



Cancerpatientens upplevelser av livskvalitet i livets slutskede

Jasmine Envall

Sjukskötare

2019

Jasmine Envall

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sjukskötare
Identifikationsnummer:	20052
Författare:	Jasmine Envall
Arbetets namn:	Cancerpatientens upplevelser av livskvalitet i livets slutskede
Handledare (Arcada):	Jari Savolainen
Uppdragsgivare:	Vi bryr oss om
<p>Sammandrag:</p> <p>Denna studie är en del av projektet Vi bryr oss om som är ett samarbete mellan Yrkes­högskolan Arcada och Helsingfors Universitetssjukhus. Meningen bakom projektet är att lyfta fram etiska dilemman som uppstår i vården. Avsikten med denna studie är att kart­lägga faktorer som påverkar cancerpatientens upplevelse av livskvalitet vid vård i livets slutskede, syftet är att belysa samt ge vårdaren ökad förståelse för cancerpatientens syn på livskvalitet vid livets slutskede. Studien kommer att besvara på två centrala frågeställ­ningar som är följande: 1) vilka faktorer påverkar cancerpatientens upplevelse av livs­kvalitet i livets slutskede och 2) hur kan man främja cancerpatientens upplevelser av livs­kvalitet i livets slutskede? För studien valdes två teoretiska referensramar som stöder äm­net, teorierna är Aaron Antonovskys teori om känslan av sammanhang och den andra teorin av Bengt Brülde om den pluralistiska teorin av livskvalité. Studien är en kvalitativ litteraturstudie i vilken nio forskningsartiklar har analyserats med hjälp av en innehålls­analys som analysmetod, tillsammans bildar de studiens resultat. Resultatet delas in i två huvudkategorier som besvarar varsin frågeställning. Resultatet ger möjlighet att öka för­ståelse hos vårdaren för den döende cancerpatienten, samt ge redskap åt vårdaren hur hen kan stöda patienten i vården i livets slutskede. Studiens resultat visar att hopp, menings­fullhet och stöd hjälper patienten att bearbeta cancersjukdomen och stärker upplevelsen av livskvalitet i livets slutskede. Aktiviteter och förmågan att leva fullt ökar på patientens välmående samt hjälper med att tänka positivt. Cancerpatienter kan lida av en stor sjuk­doms­börda som minskar patientens aktivitet vilket leder till att livskvalitén lider. Patien­ten känner även osäkerhet över framtiden och tankar kring döden förekommer, det är viktigt att patienten reflekterar över vilka känslor döden väcker. Patienten borde få mera stöd för att hantera cancersjukdomen och hur hen själv kan påverka sitt eget välmående. Emotionell bearbetning hjälper patienten att tänka positivt och höjer upplevelsen av livs­kvalitet. Genom stöd, kommunikation och en god palliativ vård kan vi främja cancerpa­tientens upplevelse av livskvalitet i livets slutskede.</p>	
Nyckelord:	Cancer, cancerpatient, döden, livskvalitet, vård i livets slutskede, vårdare
Sidantal:	51
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	28.5.2019

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Sairaanhoitaja
Tunnistenumero:	20052
Tekijä:	Jasmine Envall
Työn nimi:	Syöpäpotilaan kokemukset elämänlaadusta elämän loppuvaiheessa
Työn ohjaaja (Arcada):	Jari Savolainen
Toimeksiantaja:	Me välitämme
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Tämä opinnäytetyö on osa projektia Me välitämme, joka on yhteistyö Ammattikorkeakoulun Arcadan ja Helsingin Yliopistosairaalan kanssa. Ajatus projektin kanssa on tuoda esille hoidossa syntyvät eettiset ongelmat. Opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa tekijöitä, jotka vaikuttavat syöpäpotilaan elämänlaatuun elämän loppuvaiheessa. Tarkoitus on myös korostaa ja antaa hoitajille entistä paremman käsityksen syöpäpotilaan näkemyksestä elämänlaadusta elämän lopussa. Opinnäytetyö vastaa kahteen keskeiseen kysymykseen, jotka ovat seuraavat: 1) mitkä tekijät vaikuttavat syöpäpotilaan kokemukseen elämänlaadusta elämän loppuvaiheessa ja 2) miten voidaan edistää syöpäpotilaan kokemuksia elämänlaadusta elämän loppuvaiheessa? Opinnäytetyöhön valittiin kaksi teoreettista viitekehystä, jotka tukevat aihetta, teorian ovat Aaron Antonovskyn teoria koherenssitunteesta ja Bengt Brüliden teoria elämänlaadusta. Opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus, jossa yhdeksän tutkimusartikkelia on analysoitu. Analyysimenetelmänä on käytetty sisältöanalyysi, yhdessä ne muodostavat opinnäytetyön tuloksen. Tulos on jaettu kahteen pääryhmään. Tulos mahdollistaa hoitajille lisää ymmärrystä kuolevasta syöpäpotilaasta ja antaa apuvälineitä hoitajille, miten parhaiten tukea potilasta elämän loppuvaiheessa. Tulos osoittaa, että toivo, merkitys ja tuki auttavat potilasta käsittelemään syöpäsairautta ja vahvistaa elämänlaatua elämän loppuvaiheessa. Aktiviteetit ja kyky elää nykyhetkessä lisää potilaan hyvinvointia ja auttaa siten ajattelemaan positiivisesti. Syöpäpotilaalla on valtava sairauskuormitus, joka vähentää potilaan toimintakykyä ja johtaa siihen, että elämänlaatu heikkenee. Potilas kokee myös epävarmuutta tulevaisuudesta ja kuolemasta, on tärkeää, että potilas heijastaa mitä tunteita kuolema tuo esille. Potilaan tulisi saada enemmän tukea syövän kanssa elämiseen ja välineitä, joilla voisi itse vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa. Emotionaalinen käsittely auttaa potilasta ajattelemaan positiivisesti ja vahvistaa elämänlaatua. Tuen, kommunikaation sekä hyvän palliativisen hoidon avulla voidaan edistää syöpäpotilaan kokemuksia elämänlaadusta elämän loppuvaiheessa.</p>	
Avainsanat:	Syöpä, syöpäpotilas, kuolema, elämänlaatu, hoito elämän loppuvaiheessa, hoitaja
Sivumäärä:	51
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	28.5.2019

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	20052
Author:	Jasmine Envall
Title:	Cancerpatient´s experiences of quality of life at the end of life
Supervisor (Arcada):	Jari Savolainen
Commissioned by:	We care
Abstract:	
<p>This study is part of the project We care which is a collaboration between Arcada University of Applied Sciences and Helsinki University hospital. The idea behind the project is to highlight ethical dilemmas that arise in patient care. The aim of this study is to map factors that affect the cancer patient´s view of quality of life at the end of life. The purpose is to give awareness and increase understanding to nurses about cancer patient´s view of quality of life in the final stages of life. This study will answer two key issues: 1) what factors affect the cancer patient´s view of quality of life in the end stage of life and 2) how can one promote the cancer patient´s experiences of quality of life at the final stages of life. For the study, two theoretical frameworks of reference were chosen that supports the subject, the theories are Aaron Antonovsky´s theory about sense of coherence and the second theory by Bengt Brülde on the pluralistic theory of quality of life. This study is a qualitative literature study in which nine research articles have been analysed using a content analysis as an analytical method, together they form the result of the study. The result is divided into two main categories. The result provides the opportunity to increase understanding to nurses about the dying cancer patient and provides tools how to support the patient in the care at the end of life. The study's result show that hope, meaningfulness and support help the patient to process the cancer disease and strengthen the experience of quality of life in the end stage of life. Activities and the ability to live fully increases the patient´s well-being and helps the patient to think positively. Cancer patients can suffer from a large burden of disease that reduces the patient's activity, leading to a worse quality of life. The patient also feels uncertainty about the future and thoughts about death occur, it is important that the patient reflects on what emotions death causes. The patient should receive more support for managing the cancer disease and how to affect their own well-being. Emotional processing helps the patient to think positively and raises the quality of life experience. Through support, communication and a good palliative care we can promote the cancer patient's experience of quality of life at the end of life.</p>	
Keywords:	Cancer, cancer patient, death, quality of life, care at end of life, nurse
Number of pages:	51
Language:	Swedish
Date of acceptance:	28.5.2019

INNEHÅLL

1	Inledning.....	8
2	Syfte och frågeställning	8
3	Bakgrund.....	9
3.1	Cancer.....	9
3.2	Palliativ vård	10
3.3	Terminalvård.....	11
3.4	Döden.....	12
3.5	Livskvalitet och hopp.....	13
3.6	Etik.....	14
4	Forskningsöversikt.....	15
5	Teoretiska referensramen	17
5.1	KASAM – Känslan av sammanhang.....	18
5.2	Den pluralistiska teorin av livskvalité	19
6	Studiens metod och material	20
6.1	Kvalitativ litteraturstudie	20
6.2	Etiska överväganden gällande studiens metod.....	21
6.3	Datainsamling.....	22
6.4	Beskrivning av material.....	24
6.5	Innehållsanalys.....	29
6.6	Analysprocessen	31
7	Resultat	31
7.1	Faktorer som påverkar cancerpatientens livskvalitet i livets slutskede	32
7.2	Hur kan vården främja livskvalitet hos patienten.....	38
8	Diskussion och kritisk granskning.....	39
8.1	Resultatdiskussion.....	39
8.2	Metoddiskussion	42
	Källor	44
	Bilaga 1.....	48
	Bilaga 2.....	49

Bilaga 1

Bilaga 2

1 INLEDNING

Var tredje person i Finland insjuknar i cancer i något skede av livet. I många fall kan man med hjälp av behandlingar bli frisk. Antalet cancerfall har vuxit under de senaste åren och dödsfallen har minskat, men fortfarande dör människor i cancer. Cancersjukdomar är andra största dödsorsaken i Finland, efter cirkulationsstörningar. Vanligaste typen av cancer hos kvinnor är bröstcancer medan för män är det prostatacancer. (THL, 2014)

Palliativ vård är en viktig del av vården när sjukdomen tar över och patienten inte längre kan tillfriskna. När det inte längre går att bota cancer, måste man säkerställa patienten en god livskvalitet även om hen är svårt sjuk. Att försäkra att patienten upplever en värdig död är ett stort ansvar som vårdaren bär på. Vårdaren ställs mellan patientens och anhörigas sorg, en sorg som inte är ens egen.

Vårdarens uppgift är att ge trygghet och stöda patienten i den svåra stunden. Studien hör till projektet Vi bryr oss om som är ett samarbete mellan Yrkeshögskolan Arcada och Helsingfors universitetssjukhus (HUS). Projektet fokuserar på etiska dilemman som uppstår i vården. Resultaten av denna studie ger möjlighet för vårdaren att få mera förståelse för den döende cancerpatienten och ökad kunskap om hur man kan stöda patienten inför livets slutskede och döden. Studien fokuserar på det goda med vården och hur man kan förbättra patienternas upplevelser. Studien är gjord från ett patientcentrerat perspektiv men i resultatet kommer även avdelningens insats på vården behandlas. Detta för att få en bredare och djupare syn på patientens förväntningar men även för att se hur vården ser ut i verkligheten. Denna studie är begränsad till vuxna patienter innanför Europa. Typen av cancer är inte begränsad, men patienten skall vara i palliativ vård. Anhörigas synpunkt kommer att tas ytligt i beaktan i vissa stycken men fokus ligger på patienten.

2 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Avsikten med studien är att kartlägga faktorer som påverkar cancerpatientens upplevelse av livskvalitet vid vård i livets slutskede. Syftet med denna studie är att belysa vårdaren om cancerpatientens syn på livskvalitet vid livets slutskede och öka förståelsen hos vårdaren. De centrala frågeställningarna som kommer att besvaras i denna studie är:

1. Vilka faktorer påverkar cancerpatientens upplevelse av livskvalitet i livets slutskede?
2. Hur kan man främja cancerpatientens upplevelser av livskvalitet i livets slutskede?

3 BAKGRUND

I bakgrunden kommer begreppen cancer, palliativ vård, terminal vård och döden definieras. Även begreppen livskvalité, hopp och etik diskuteras såväl som allmän information om vad cancer är och om cancer i Finland. Skillnaderna mellan palliativ vård och terminal vården beskrivs och vad begreppen innebär i vården. Stycket om döden handlar främst om dödens betydelse för anhöriga.

3.1 Cancer

I Finland finns det 260 000 cancersjuka. 30 000 människor insjuknar årligen varav nästan två av tre tillfrisknar. När människan åldras ökar risken för cancer. Chansen att tillfrisknas från cancer idag är större med hjälp av behandlingar som utvecklas hela tiden. Faktorer som påverkar tillfrisknande av cancer beror på cancertypen och hur långt den spridit sig. När chansen för tillfriskning inte finns kan patienten i vissa fall p.g.a. den utvecklade behandlingar leva ett långt och bra liv även med cancer. (Kaikkisyövästä)

Människokroppen är byggd av celler. Varje cell har en specifik uppgift och ansvarar över en viss funktion i kroppen. Nya celler bildas innan de gamla hinner dö, men ibland kan en cell delas på ett avvikande sätt vilket leder till att cellen växer. Onormal cellfördelning är en lång process som sker långsamt under flera år. Det krävs många onormala cellfördelningar på ett visst område för att det ska leda till cancer. Vår kropp har skyddsmekanismer som vanligtvis dödar avvikande celler, men ibland kan skyddsmekanismen svika och onormala cellerna börjar växa och fördela sig fritt. Då cellen har vuxit och fördelats okontrollerat i många år leder den slutligen till cancer. Det krävs många tusen cellfördelningar före cancertumören är i storleken av en ärt. Det kan ta många år innan man känner

cancertumören eller hittar den, men det finns även fall där cancercellerna delar sig väldigt fort. (Kaikkisyövästä)

Det finns olika vårdformer för cancer. Vården beror på vilken typ av cancer patienten har, hur långt den spridit sig och var den befinner sig. Cytostatikabehandling, operation, strålbehandling och hormonbehandling är vanliga vårdformer. Oftast kombinerar man dessa vårdmetoder för att få bästa resultat. Cancervården är individuell för patienten och hur effektiv vården är varierar. I Finland är cancervården på en väldigt god nivå och utvecklas hela tiden. (Kaikkisyövästä)

3.2 Palliativ vård

Ordet “palliativ” härstammar från det latinska ordet *pallium*, som betyder mantel. Mantel igen betyder lindrande åtgärd. Palliativa vården beaktar patienten som en helhet och målet är att förbättra livskvalitén hos den döende när tillfriskning inte längre är möjlig. WHO har definierat palliativ vård enligt följande:

”[...] Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalité för både patienten och de närstående. Palliativ vård skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Det ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet” (Albertsson, 1999, s.75)

När patienten inte längre kan tillfriskna p.g.a. en sjukdom är målet att bevara patientens livskvalitet och att hen får uppleva en värdig död. Behovet av palliativ vård kommer att växa i Europa under de kommande åren. WHO uppskattar att 34% av patienterna som är i behov av palliativ vård lider av cancer. Enligt WHO (2014) är syftet med palliativ vård att hjälpa patienten förstå att döden är en naturlig process. Palliativ vård skall varken förlänga eller påskynda patientens död. Den hjälper patienten att leva livet så aktivt som möjligt ända till slutet samt att bevara livskvalitén och känna hopp i den svåra tiden. Det är viktigt att lindra smärtan och andra besvärliga symtom, samt att finnas som stöd för hela familjen och hjälpa med att bearbeta patientens sjukdom och sorg. Att ta hand om de psykiska och själsliga aspekterna som förekommer hos patienten är viktigt, samt ta i beaktan patienten och familjens behov och erbjuda tröst. Viktigt att hjälpa patienten med att göra beslut angående att acceptera eller begränsa vissa vårdåtgärder. (WHO, 2014, s.13 & Duodecim, 2018, s.2)

Palliativa vården är mera komplicerad och mångsidig än kurativ vård (där målet är att bli frisk) och det krävs att det finns kunskap, resurser, fantasi och förståelse hos vårdaren. Palliativ vård till patienten kan ta flera månader eller till och med många år. I vissa cancertyper såsom bröstcancer som har spridit sig eller prostatacancer då den inte längre kan botas kan man genomgå cytostatikabehandling eller hormonell terapi i palliativt syfte. Man gör det i syfte att förbättra livskvalitén och lindra symtomen men även för att förlänga livstiden. Det finns fall då cancerpatienten har levt längre i palliativ vård och vården är uppbyggt speciellt enligt patientens önskemål. Man kan även utföra vårdåtgärder såsom strålbehandling av tumörer för att lindra smärta och minska tumörens storlek. (Albertsson, 1999 s.75-77)

Det är viktigt att man redan i ett tidigt skede påbörjar palliativ vård vid en obotlig sjukdom. Det betyder inte att man ger upp utan att man får den bästa möjliga vården med största nytta i patientens situation. (Terveyskylä). Att kartlägga patientens vårdplan förbättrar livskvalitén och minskar missuppfattning och onödiga sjukhusvistelser i livets slutskede. Det är viktigt att man i överenskommelse med patienten och anhöriga gör beslut om vården, att tillsammans gå igenom patientens behov, värderingar och önskemål angående vården. Det kan även finnas skäl att dra vårdlinjer, d.v.s. begränsning av vårdåtgärder som skulle leda till mera besvär. Samtidigt bör man göra nya mål som stöder en god palliativ vård. Man beaktar och stöder hela familjen och tar hänsyn till helheten även efter patientens död – då allvarliga sjukdomar berör hela familjen. I palliativ vård beräknar man inte tidpunkt för döden utan den pågår enda till livets slut och även efter patientens död. Terminal vård är en del av palliativ vård men den sker dagar eller veckor före döden. (Duodecim, 2018, s. 2-6)

3.3 Terminalvård

Beslut över terminalvård görs när döden närmar sig, oftast några veckor eller några dagar före döden. Detta är för att kunna planera en vård som bäst möter patientens och anhörigas behov. Patienten kan tillsammans med vårdaren och anhöriga kartlägga vad som är det viktigaste – Är det frånvaro av smärtor och lindring av symtom, tid för familjen att säga adjö eller själsligt stöd? Sorgen känner både den döende patienten och de anhöriga. Man

vårdar patienten som en helhet för att lindra lidandet och hjälper patienten acceptera den slutgiltiga döden. Terminalvården är även viktig i syfte att förbereda anhöriga inför patientens död och sorgearbetet som följer. Deras behov för stöd fortsätter efter patientens död och blir mera synligt. (Terveyskylä)

Själsligt stöd handlar om att besvara på patientens behov. Patientens behov har delats i fyra kategorier: de fysiska, psykiska, sociala och andliga behoven. Patienten kan få stöd av vårdpersonalen, anhöriga eller en utomstående person. När döden närmar sig stärks människorelationernas mening. Patienten har rätt att välja vem hen vill spendera sista tiden med och vem skall finnas nära dödsbädden. Patientens önskan skall uppfyllas. Det är viktigt att patienten kan visa sin rädsla och svaghet för sina nära eftersom detta ökar tillit och ger patienten en känsla av kärlek samt trygghet i livets slut. (Sipola, 2013, s. 42 & 47-48)

De vanligaste symtomen som förekommer när patienten är nära döden är smärta, andningssymtom och mag- och tarmproblem såsom illamående eller förstoppning. Ingen lust för mat och dryck är även vanligt. Utmattning, förvirring och nedsatt medvetande men även psykiska symtom såsom ångest och depression förekommer också. (Tarnanen et al., 2018)

3.4 Döden

Avdelningsläkaren i Terhokoti Juha Hänninen (2013, s.39) beskriver en god död består av att patienten får tröst, omsorg och god smärtlindring. Det handlar om att se döden som en helhet och inte bara som en fysisk händelse. Lidandet kan inte alltid tas helt bort och dödsångest och existentiell rädsla förekommer vanligtvis vid livets slut. Att förstå att livet är i sitt slut orsakar redan ångest hos många patienter. Döden är en slutlig händelse, allt som människan har upplevt och varit med om slutar. Ibland kan en svår sjukdom leda till att döden känns som en lättnad för patienten, att det sedan inte längre finns smärta och lidande.

Döden är oftast en lugn händelse för patienten. Patienten slutar andas och hjärtat stannar. Inom några timmar stelnar kroppen. Dödens betydelse för anhöriga är olika för alla och

människor reagerar på olika sätt. Ängest och förtvivlan är vanliga reaktioner och förekommer i olika grad hos anhöriga. (Hänninen., 2015, s.53) För att kunna bearbeta en så svår sak som en kÄras död, måste man hitta krafter för att släppa den dode och gå vidare. Viktigt att anhöriga hittar en ny mening i livet. Allt som ger välmående till anhöriga är saker som hjälper med sorgprocessen och senare med att närma sig andra människor. Att komma ifrån sorgen känns i början omöjligt och oöverkomligt. Med tiden börjar anhöriga acceptera den kÄras död och betydelsen av nya människorelationer växer. Ibland är det svårt att skilja sorg från depression. Sorg är en naturlig process då man bearbetar döden medan depression trycker ner känslor, intressen och förmågan att njuta av saker som förr gett en god känsla. (Terveyskylä)

3.5 Livskvalitet och hopp

Vad är livets mening och vad bidrar till livskvalitén är centrala frågor som ställs speciellt inom palliativ vård. WHO definierar hälsa som fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte bara frånvaro av sjukdom. För att bättre förstå livskvalitet finns det olika hjälpmedel man kan använda sig av. Livskvalitet handlar om hur människan uppfattar sin ställning i livet i anknytning till sin kultur och var de befinner sig i världen. Det sker i förhållande till människans mål, förväntningar, normer och bekymmer. Livskvalitet är ett mångsidigt och komplex begrepp som påverkas av människans fysiska och psykologiska hälsa, personliga egenskaper och sociala relationer samt människans närmiljö. (WHO, 2018) Detta betyder att vi alla människor har en egen uppfattning av begreppet livskvalitet som påverkas av våra erfarenheter, miljö, familj och egna uppfattningar. Denna definition tar fram alla betydelsefulla faktorer som behövs för att nå livskvalitet och finna välbefinnande i alla delområden. Bernard et al. (2015) har forskat vidare om begreppet och vad det betyder konkret. Resultaten av forskning kom från Tyskland, Italien och Frankrike. Resultaten visade att ord som upprepades mest av patienter i palliativ vård var hälsa, familj, sociala relationer, arbete, aktivitet, fritid, hem och tillfredsställning då frågan var att beskriva betydelse av livskvalitet för dem.

Hopp är en resurs som cancerpatienter bär på. Hietanen (2013, s. 61-62, 66-69) har forskat vad hoppet utgörs av när det inte finns möjlighet till att bli frisk. I boken *Saattohoito*

kuolevan tukena (2013) skriver författaren om hur döende cancerpatienter finner hopp i de svåraste stunderna. Patienter hittar mening i sin sjukdom för att bearbeta sjukdomen och senare döden. Hopp ändrar form under sjukdomens gång. Människor har en stor förmåga att anpassa sig till nya situationer och denna kraft förblir osynlig tills den behövs. När det sker en stor livsförändring är det normalt att man känner nedstämdhet och hopplöshet. En vanlig fråga som ställs av patienterna är hur kan jag gå vidare efter detta. Men människan bygger upp en ny mening från de omständigheter man befinner sig i, som gör att man kan hantera den svåra livsförändringen. Istället för att fundera på vad man har förlorat tänker man på vad som finns kvar. Svåra sjukdomar leder oftast till en psykisk kris i något skede av sjukdomens förloppet. Patienten kan bli väldigt känsligt och reagerar starkt på saker som t.ex. vårdaren och vården. Sjukdomen ställer patienten att fundera och reflektera över sitt liv. Känslor som sorg, vrede och skam förekommer. En vanlig känsla hos patienter är att sjukdomen tar över ens identitet. En god lindring av symtom såsom smärta eller ångest stöder också patientens sinne och krafter. Då har patienten tid att reflektera kring annat än själva sjukdomen och inte bara tänka på döden och smärta. God symtombehandling stöder även vardagen i livets slutskede. Kamratstöd av andra cancerpatienter i samma situation kan också vara av stor hjälp.

3.6 Etik

Etik som kommer från grekiskans ”ethos” betyder i grunden läran om moral eller moralens teori. Moral betyder det etiska i dagliga handlingar. Meningen med etik är att reflektera vilka värderingar och normer man har. Man ställer frågan om vad som är rätt och fel samt söker svar på vad som är gott och ont. Inom vården finns det regler som bör följas, vård och medicin skall ges i patientens intresse. Man får inte behandla en patient mot hans egen vilja. Man får inte heller utsätta patienten för lidande eller skador som kan undvikas. Patientens rättigheter till hans död bör respekteras även om det finns medicin som kunde förlänga livet. Då det uppstår konflikter inom vården måste man ta i beaktan konsekvensetiken d.v.s. vilken handling orsakar minst konsekvenser för alla parter. Det handlar om människans värdighet som kopplas med rätten till liv, rätten till en god livskvalitet och rätten till en värdig död. (Döden angår oss alla, 2000, S. 62-64 & 70)

4 FORSKNINGSOVERSIKT

I forskningsöversikten valdes fyra forskningsartiklar som stöder studien och tydliggör vad som redan har forskats inom ämnet cancerpatientens upplevelse av livskvalitet vid livets slutskede.

I tidigare forskning har man undersökt cancerpatientens kunskap om palliativ vård, upplevelser kring vården och vilka förväntningar har patienten när de tas in på en palliativ avdelning (Masel et al., 2016). Däremot har Warmenhoven et al. (2016) undersökt vad det innebär att leva med en progressiv cancerdiagnos och hur det påverkar dagliga livet. I en studie av Pujol et al. (2018) är fokus på varför patienter med en svår lungcancer väljer att genomgå cytostatikabehandlingar i palliativt syfte och vad som påverkar valet. Alla de ovannämnda artiklarna har gjort en kvalitativ undersökning med intervju som metod för redovisning av resultaten.

Ziegler et al. (2017) valde däremot att göra en undersökning med syfte att ta reda på om en palliativ vårdlinje har en anknytning till bättre livskvalitet hos cancerpatienter med spridd cancer. Man bör övergå till en palliativ vårdlinje då den kurativa vårdlinjen inte längre ger resultat eller då canceren har spridit sig långt och patienten lider av svåra symtom. Liknande studier har visat att övergången till en palliativ vårdlinje stärker patientens livskvalitet och höjer välbefinnandet. När man går över till en palliativ vårdlinje tidigt minskar sjukhusvistelsen i livets slutskede, symtombehandling och smärtlindring blir bättre och möjligheten till att dö i hospice eller hemma istället än på sjukhus ökar, vilket vanligtvis är patientens önskan.

Masel et al. (2016) forskning utfördes i Wien på en palliativ avdelning. Det visade sig att patienter saknar allmän information om palliativ vård och kände lättnad över att vara inskriven på en avdelning där de fick hjälp med de svåra symtom som förekom. Patienterna visade önskan att få mera information om behandling kring svåra symtom, stöd hur man kan hantera situationen hemma, sociala relationer och funderingar kring framtiden. Om man fick stöd kring dessa frågor var livskvalitén bättre. Warmenhoven et al. (2016) menar att livet med en terminal sjukdom är en mycket svår situation som påverkar de sociala relationerna och hur man lever livet. Depression och andra psykiska och fysiska symtom

är mycket vanliga hos cancerpatienter i palliativ vård. Det är viktigt med stöd och att man får hjälp med de ovannämnda symtomen i ett tidigt skede. Depressiva symtom anses ändå vara normala när en sjukdomskris uppstår. I Masel et al (2016) forskning kom det fram fyra aspekter som patienten förväntade sig i palliativa vården. Dessa var hjälp med att leva ett meningsfullt liv, god vårdpersonal, bra vårdmiljö och goda resultat i vården. Inom vården är det viktigt att lyssna, att det finns god kommunikation mellan patienten och vårdpersonalen och att vårdaren ger tid åt patienten. Istället för att endast fråga om kroppens funktioner, borde vårdaren även fråga om patientens välmående och om patienten fortfarande är lycklig (Warmenhoven et al, 2016).

Enligt Pujol et al. (2016) är orsaken till att vissa patienter väljer att ta emot cytostatikabehandling de svåra symtomen som orsakas av stora tumörer och därmed minskade livskvalitén. Cytostatikabehandling kan vara till nytta i livets slutskede då tumören orsakar svåra symtom och stor sjukdomsörda för vissa. Över hälften av patienterna som lider av progressiv lungcancer tar emot cytostatikabehandling, förutsatt att patientens allmäntillstånd klarar av det. Patienternas tankar kretsade kring två alternativ – antingen att genomgå en ny cytostatikabehandling eller börja acceptera att man kommer att dö. Oron för andra var en stor faktor som påverkade valet. Några tog emot behandlingen på grund av oro över en partners framtid medan andra kände att en ny behandling leder till ökat behov av stöd vilket i sin tur blir en börda för familjen. De fyra största faktorerna som påverkade beslutfattandet var förståelse över sin förlorade hälsa, funderingar mellan hopp och sjukdomsbelastning, sociala relationer och patientens egen uppfattning om vad som är nyttan och risken med en ny behandling.

Warmenhoven et al. (2016) antyder att det även finns positiva känslor hos patienter med svår cancer. Det kom fram att sättet hur man ser på livet och vilka erfarenheter man har varit med om påverkar hur man orkar kämpa. Vissa hade ett optimistiskt perspektiv och uppskattade att få göra saker man njuter av och samtidigt kunde acceptera döden. De kände att de kunde se bakåt i livet och känna lycka över att de inte lämnade något ogjort. Många hade olika aktiviteter i livet och fortsatte leva sina liv så normalt som möjligt. Familjen och sociala relationer hade stor betydelse för välmående. Positiva känslor förstärker patientens personliga resurser och motverkar de negativa. Artikeln tog även upp Aaron Antonovsky teori som grundar sig på tre faktorer som bidrar till gott välmående.

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Vårdens fokus ligger mycket på att behandla sjukdomar och symtom, men det visade sig att även hälsofrämjande faktorer är viktiga. Det har forskats mindre kring vilka resurser och bearbetningsstrategier patienterna har för att kämpa emot den obotliga cancer. Det borde finnas flera bearbetningsstrategier för hur man kan påverka och stöda positiva känslor samt olika sätt hur man kan bygga upp självkänsla. Med att stärka positiva känslor främjar man patientens egna resurser mot obotlig cancer.

5 TEORETISKA REFERENSRAMEN

För denna studie valdes två teoretiska referensramar som stöder studiens ämne. Avsikten med teorierna är att de ska förklara bättre studiens mening, handla som en inspiration och öka förståelse hos både läsaren och skribenten. Teorierna är följande, Aaron Antonovskys teori av KASAM d.v.s. känslan av sammanhang och den andra teorin av Bengt Brulde om den pluralistiska teorin om livskvalité. Teorierna handlade om god hälsa vilket passade studiens ämne och kändes därför som det rätta valet. Livskvalité är ett centralt begrepp i studien och därför valde skribenten en teori kring det.

Bengt Brulde (2004, s.22) menar att livskvalité är något bra och borde därför främjas. Med sina egna handlingar kan man påverka sin egen livskvalité och andras. Inom vissa delar av vården såsom palliativ vård har man som mål att öka eller bevara livskvalitén. Aaron Antonovskys teori KASAM, eller känslan av sammanhang, fick sitt ursprung när han forskade kvinnor som gick igenom klimakteriet. En del av dessa var judiska kvinnor som hade överlevt koncentrationslägren under nazityskland. Det kom fram att även efter att de upplevt trauma hade en del av kvinnorna bevarat en god hälsa. Då började Antonovsky forska i varför vissa har kvar sin uppfattning om god hälsa även om de utsatts för trauma. (Hult et al., 1999)

5.1 KASAM – Känslan av sammanhang

Aaron Antonovskys teori om KASAM d.v.s. känslan av sammanhang baserar sig på en salutogen synvinkel. Salutogenes kommer från det latinska ”salus” som betyder hälsa och de grekiska ”genesis” som betyder uppkomst eller ursprung, och tillsammans skapar ”hälsans uppkomst”. Man har börjat undersöka alltmera det som påverkar ens uppfattning om god hälsa. Hälsa betyder inte bara frånvaro av sjukdom. Enligt salutogen vill man hitta vilka faktorer som påverkar hälsan samt vad det finns för resurser och motståndskrafter hos människan. Intresset ligger i ”friskfaktorer” istället för riskfaktorer. Antonovsky menar att hälsan är en fortlöpande process som är i ständig rörelse mellan att vara frisk och sjuk. Man är ”både och” en viss tid av sin livsperiod. Man befinner sig alltså alltid i ett tillstånd mellan frisk och sjuk. Ju högre KASAM man har desto större känsla av hälsa har man och tvärtom. Teorin menar att tyngden borde vara på vad som orsakar hälsa istället för vad som orsakar sjukdom. Antonovsky har förklarat teorin med tre begrepp som är centrala för känslan av sammanhang (Figur 1). De är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. (Hult et al., 1999 & Green et al., 2006)



Figur 1. KASAM - Känslan av sammanhang (2018)

Begriflighet betyder hur människan upplever inre och yttre stimuli runt en – huruvida de är begripliga och strukturerade eller ostrukturerade och kaotiska. Människan som har en hög känsla av begriplighet har större förmåga att bearbeta stora överraskningar och trauma såsom död, krig och misslyckande än en person som har låg känsla av begriplighet. Då förstår personen varför vissa saker sker i livet och hur kan man hantera motgångar.

Begriplighet innebär att personen kan se en motgång som en erfarenhet som kan hanteras och mötas istället för att se det som en börda. (Antonovsky, 2005 s.44-46)

Hanterbarhet är däremot förmågan att hantera och bearbeta det som skett. Är människans egna resurser tillräckliga för att möta motgången? Om man upplever att man har hanterbarhet ser man inte sig som ett offer eller känner inte att livet är orättvist. Även om olyckliga saker sker i livet kan man gå vidare och man vet att man inte kommer sörja resten av livet. (Antonovsky, 2005, s.44-46)

Meningsfullhet är motivationen bakom KASAM. Då man undersökte vad som skapar en god känsla av sammanhang togs det alltid upp faktorer som var viktiga för människan och gav stor betydelse. Det fanns en känslomässig anknytning man var investerad i. Meningsfullhet betyder att när man möter motgångar, ser man det som en möjlighet istället för en börda och försöker hitta mening i det som skett och gå vidare så gott det går. Känslan av att man är delaktig i det som sker och att det finns en känslomässig betydelse bakom händelsen är viktigt. (Antonovsky, 2005, s.44-46 & Green et al, 2006)

5.2 Den pluralistiska teorin av livskvalité

Enligt den pluralistiska teorin över livskvalité finns det många faktorer som ger betydelse för en människa. Det kan vara allt från relationer till omgivningen. Man har forskat att det finns sju saker som har en positiv inverkan på människan: Verksamhet, relationer, upplevelser och mentala tillstånd, verklighetskontakt, identitet, personlig utveckling och frihet. (Brülde, 2004, s.104-107)

Verksamhet betyder att det man gör och hur man gör saker har mening. Att ha ett meningsfullt arbete, aktiviteter och känslan att man gör något med sitt liv stärker positivt människan. Hur man ägnar sin tid till att fungera produktivt men samtidigt känner man att man gör något betydelsefullt stärker människan. Även våra handlingar har betydelse, om man handlar moraliskt eller inte. Relationer till andra människor är värdefulla. Det kan vara vänner, partner och familj man känner kärlek för. Viktigt är att man tillhör till och är delaktig av något. De upplevelser man går igenom i sitt liv påverkar livskvalitén men också mentala tillståndet och hur man ser sig själv samt visar respekt för sig själv.

Med verklighetskontakt menas att man är i kontakt med sig själv och världen runt sig. Förmågan att förstå verkligheten och att saker är på ett visst sätt skyddar ens värde. Identitet är hur man fungerar som en person, vilka egenskaper man har och hur man lever sitt liv. Det finns värde i att man känner, tänker och handlar självständigt. Personlig utveckling i sin tur handlar om att kunna uppfylla sin önskan och leva upp till sin fulla potential. Det handlar om att bli en bättre människa och utveckla sig själv. Livskvalitén påverkas även av att man har frihet att göra val och vilka möjligheter människan har att påverka sin livskvalité. (Brülde, 2004, s.104-107)

6 STUDIENS METOD OCH MATERIAL

I detta stycke kommer studiens metod och material beskrivas. Metoden för studien är en kvalitativ litteraturstudie. Etiska överväganden och datainsamling kommer även finnas med i detta stycket. Materialet som inkluderas i resultatet kommer att kort redovisas.

6.1 Kvalitativ litteraturstudie

Målet med en kvalitativ studie är en ökad förståelse kring ett ämne. Denna kvalitativa studien hjälper att förstå patienters erfarenheter, upplevelser och behov bättre. Det finns mycket forskning som är kvalitativt och därför gäller det att avgränsa och välja det mest relevanta för studiens mening. Man bör vara kritisk mot materialet och utvärdera om materialet passar in i arbetet och av hurdan kvalitet det är. (Friberg, 2012 s. 121)

Meningen med en litteraturstudie är att få en helhetsbild över ett visst område. Innan man påbörjar med studien, bör man ta reda på vad som tidigare har forskats kring ämnet. (Friberg, 2012 s.133) För att göra en litteraturstudie måste det finnas tillräckligt med material från tillförlitliga källor. För att en kvalitativ litteraturstudie kan göras måste vissa kriterier finnas. Forsberg och Wengström (2013) har hänvisat till SBU (statens beredning för medicinsk utvärdering) och poängterar följande kriterier: tydliga frågeställningar, datainsamlingsmetod och hur man valt materialet. Studien ska vara relevant i förhållande till ämnet, av god kvalitet samt baserat på vetenskapliga artiklar. Resultatet bygger på flera studier som sedan analyseras och trovärdigheten granskas. Det skall finnas tabeller över

materialet som valts. Forsberg & Wengström (2013 s. 26-27 & 30-31) menar att en litteraturstudie är att söka, granska och sedan samla ihop material inom ett specifikt område, som senare undersöks. Det finns ingen regel över mängden studier som en litteraturstudie ska innehålla, men frågeställningarna måste besvaras. Det finns flera steg som tas upp när man skriver en litteraturstudie: Motivering varför studien bör göras, formulering av frågor som studien besvarar på, en plan över hur man går till väga med litteraturstudien, val av sökord på förhand och avgränsning av området. Val av litteratur, diskussion och analys av resultatet och slutsatser som dras från resultatet bör finnas med i en litteraturstudie.

För denna studie kommer Forsberg och Wengströms (2013) modell användas för att ge struktur och vägledning. Studien är en kvalitativ litteraturstudie där arbetet sker systematiskt. Motivet för studien är att öka vårdarens förståelse angående cancerpatientens upplevelser och med hjälp av det främja patientens livskvalitet i livets slutskede. Frågeställningen och syftet med studien har formulerats noggrant till en tydlig problematik som studien kommer handla om och som i resultatet besvaras. Det finns en klar plan på hur arbetet utförs steg för steg. Avgränsning av material gjordes i tidigt skede och sökorden valdes på förhand. Resultat, diskussion och redovisning av material finns med i studien.

6.2 Etiska överväganden gällande studiens metod

Under hela studiens gång har skribenten etisk övervägt alla delar. Resultatet har redovisats och diskuterats grundligt. Studien följer Arcadas goda vetenskapliga praxis. Noggrannhet och omsorgsfullhet beaktas i hänvisningarna, källor och bearbetning av olika material. Skribenten är medveten om konsekvenserna av olika avvikelser såsom plagiering, förfälskning och fusk. (Arcada, 2014) Forsberg och Wengström (2013 s. 69-70) påminner att avvikelser från god vetenskaplig praxis kan vara att medvetet lämna bort eller tillägga data så att resultatet ändras eller att man analyserar data fel så att tolkningen ändras. För att datamaterialet skall vara av god kvalitet är det viktigt att de inkluderade artiklarna är tillförlitliga och inte äldre än 10 år. Materialet i resultatet skall inte bara stöda studiens mål utan också innehålla artiklar som påvisar andra resultat.

Då en kvalitativ studie görs består resultatet av skribentens tolkningar av materialet som insamlats, i den här studien forskningsartiklar. Hur materialet tolkas beror på från vilken

synvinkel skribenten valt att observera studien. Läsaren skall få en tydlig uppfattning om hur arbetsprocessen och tolkningen har genomförts av skribenten. Meningen med tidigare forskning och den teoretiska referensramen är att stöda studiens resultat. Det skall finnas beskrivet steg för steg hur analysen av materialet utförts och från vilket perspektiv skribenten valt att observera materialet i sin studie. Studiens metod väljs utgående från synpunkten och det ändamål som skribenten vill nå. I början av processen görs en problemformulering som senare besvaras i resultatet. Studiens stycken byggs upp till en helhet och alla stycken är relevanta för studien. Då resultatet presenteras beskriver man det slutgiltiga resultatet, skribenten ställer fram resultatet neutralt utan fördomar och egna teorier. Resultatet ger möjlighet till att en ny förståelse bildas och en ny betydelse av studien därmed skapas. Skribenten har tolkat data från ett visst perspektiv och valt de mest relevanta och väsentliga för studiens resultat, men på ett sätt som förvarar forskningsartiklarnas innehåll. Resultaten skall vara tydliga och följa en röd tråd genom hela studien så att materialet respekteras. I slutet av arbetsprocessen skall ett samband mellan resultatet, teori och tidigare forskning hittas. (Forsberg 2013 s. 144-146)

6.3 Datainsamling

Materialinsamlingen i denna studie inriktar sig på cancerpatientens upplevelse av livskvalitet vid livets slutskede och därför handlade det om att hitta artiklar kring detta tema. Sökord såsom "cancer patient" AND "palliative care" har provats på förhand för att se hur mycket det tidigare forskats inom ämnet. Sökorden gav många träffar och det fanns mycket material om palliativ vård och cancer. Men forskning kring patientens livskvalitet fanns begränsat. Avgränsning för artiklarna var att det skulle vara gjorda inom åren 2008-2018 och utförda i Europa samt handla om vuxna patienter. Vidare skulle artiklarna även vara förhandsgranskade (peer reviewed), full text och ha ett tydligt syfte, metod och resultat. Databaser såsom EBSCO (academic search elite), Sage, Pubmed och Google scholar har använts för att hitta artiklar som besvarar studiens syfte och frågeställning.

Själva litteratursökningen påbörjades hösten 2018. För att hitta artiklarna som leder till resultat läste skribenten rubrikerna igenom och då det kom en lovande rubrik läste skribenten artikeln. Allt som allt hittades 13 artiklar som verkade lovande, men bara 9 artiklar accepterades eftersom resten hade otydliga resultat, se även Bilaga 1 och 2 för tabeller av

sökorden och inkluderade artiklar i resultatet. EBSCO var den första databasen där sökorden "cancer patient" AND "quality of life" AND "end of life" gav 65 resultat, den 9: artikeln "Patients' Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients" (Brom et al. 2014) fyllde kriterierna. En annan artikel, den 12: "Palliative care team consultation and quality of death and dying in a university hospital: A secondary analysis of a prospective study" (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2018) hittades med sökorden "Palliative care" AND "cancer" AND "Quality of life" vilket gav 199 resultat allt som allt.

För att sedan prova en annan databas använde skribenten sökorden "Cancer patient" AND "Quality of life" AND "End of life" AND "Europe" i Pubmed vilket gav 123 resultat, tre artiklar valdes: den 38: "Improving palliative care in selected settings in England using quality indicators: a realist evaluation" (Iliffe et al., 2016) och den 39: "Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients" (Solano et al., 2016) samt den 53: "Palliative Care of Adult Patients With Cancer" (Bausewein et al., 2015). Sedan användes sökorden "Cancer" AND "Palliative care" AND "hope" AND "Quality of life", vilket gav 78 resultat varav en artikel valdes, den 17: "Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients" (Carduff et al., 2016) med i resultatet.

Efteråt sökte skribenten i databasen Sage med sökorden "Cancer patient" AND "Quality of life" AND "End of life" AND "meaning in life" vilket gav 86 resultat och den 10: "Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis" (Guerrero-Torrelles et al., 2017) valde skribenten med i resultatet. Även Google scholar användes med sökorden "Cancer patient" AND "palliative care" AND "hope" AND "quality of life", vilket gav 19 200 träffar. Skribenten läste rubrikerna från de två första sidorna och hittade en artikel som mötte kraven "Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patient's perspectives of how it affects their life situation and quality of life" (Bertero et al., 2009).

Skribenten sökte igen i databasen EBSCO med sökorden "Hope" AND "advanced cancer" som gav 33 resultat, en artikel hittades den 6: "Considering a future which may not

exist: the construction of time and expectations amidst advanced-stage cancer” (Brown et al., 2013)

6.4 Beskrivning av material

1. I artikeln ”Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients” har Solano et al. (2016) gjort en tvärsnittpilotstudie med intervju som metod för materialinsamling. Enligt artikeln spelar balansen mellan hopp och hopplöshet en stor roll i döende cancerpatienternas upplevelse av livskvalitet och en god död. Hopplöshet är en vanlig känsla hos cancerpatienter och förekommer ofta i samband med depression och psykisk stress. Psykisk stress definieras som en rubbning i hela människans tillvaro och hens syn på livet vilket strider mot människans biologiska och psykologiska natur. I psykisk stress befinner sig människan i ett tillstånd utan mening, hopp, kärlek, fred, styrka och tröst. Psykisk stress kan förekomma när människans tro på livet försvinner p.g.a. en traumatisk händelse i livet. Även förlorad autonomi, minskad självkänsla och hopplöshet kan orsaka psykisk stress. Dessa faktorer kan rubba cancerpatientens välbefinnande. Hos döende patienter ger hoppet en känsla av mening och syfte. Hopp hjälper med att orka leva och bearbeta lidandet. Utan hopp försvinner livets betydelse och värde. Hopp hos svårt sjuka cancerpatienter kan handla om att inte lida, leva varje dag, hoppet av en lugn död och hopp för familjen. Resultaten visar att av de 44 patienter som intervjuades visade 20 patienter symptom av depression och man kunde konstatera att de hade lägre känsla av hopp och motståndskraft. Det är viktigt att bevara hoppet när döden närmar sig eftersom det stärker välbefinnandet och livskvalitén. Hoppet finns kvar ända till slutet av patientens liv. Frånvaro av svåra symptom har även en stor betydelse för cancerpatienterna. En inre motståndskraft att stå emot traumatiska händelser och förmåga att sträva framåt i svåra stunder är egenskaper som alla människor har i viss mån. Att patienten kan hitta mening i trauma och bearbeta händelser på ett sätt som stärker en är viktigt. Förmågan att tänka positivt efter svårigheter har en anknytning till en bättre livskvalitet. Man har konstaterat att canceröverlevaren har stor inre motståndskraft och upplevelser av personlig utveckling under tiden med cancer. Det är alltså viktigt att bevara hoppet och ha motståndskraft eftersom det är av stor betydelse för välbefinnande.

2. Brown et al. (2013) I "Considering a future which may not exist: the construction of time and expectations amidst advanced stage cancer" har gjort en kvalitativ forskning med 13 intervjuer med patienter med progressiv cancer och begränsad livstid. Forskningens syfte var att undersöka hur cancerpatienter bearbetar sårbarheten och osäkerheten med en dålig cancerprognos. Hurdan betydelse har tiden och framtiden när man står inför den slutliga döden vars tidpunkt man inte kan veta? Resultaten visade att hopp var ett stort redskap inför den okända framtiden och förmågan att tänka på vilka möjligheter man har. Samtidigt är det viktigt att tänka på positiva saker istället för de negativa. För människor är döden en säkerhet men tidpunkten är osäker. Att få en terminal cancerdiagnos provar på ens självständighet och psykiska, fysiska, själsliga och emotionella nivå. Patienterna visste att döden var sannolik, men att inte veta tidpunkten för när döden sker väckte ångest, osäkerhet och maktlöshet. Patienterna kunde utnyttja känslor som gav kontroll, hanterbarhet och nya möjligheter för framtiden för att bevara hoppet i den svåra situationen. Det kom fram att om patienten fick välja mellan att dö eller leva längre men med en sämre livskvalitet valde patienterna hellre döden. Frihet och nya möjligheter väckte nytt hopp för framtiden. Att leva i nuet, hålla sig aktiv, tänka och känna positiva känslor var sätt att hålla osäkerheten borta åtminstone i viss mån.

3. Bertero et al. (2009) beskriver i artikeln "Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life" känslorna som uppstår hos cancerpatienter med lungcancer som inte kan opereras. Forskningen vill noggrannare följa patienternas livskvalitet och hur det påverkar vardagen. Studien är en kvalitativ forskning med intervjuer som metod för materialinsamling. Studien utfördes i Sverige, 23 patienter med lungcancer som påbörjat palliativ vård intervjuades. Patienterna var i åldern 36-86 år. Resultaten lyfte fram 6 teman som påverkade livskvaliteten: osäkerhet, hopp, stöd, tankar kring döden, skuld och förtvivlan samt anhörigas känslor. Utgående från dessa teman har artikeln lyft fram faktorer som hjälper patienten att bearbeta sjukdomen; att leva livet så normalt som möjligt och att behålla självständigheten, integriteten och sin status. Att bli behandlad som den person man är och känna att det fortfarande finns mening att uppfylla i livet. Resultaten lyfter även fram hur viktigt det är att cancerpatienter och anhöriga får stöd av vårdpersonalen. Anhöriga är nämligen en viktig faktor i patientens ork och en kraft som främjar livskvaliteten.

4. Iliffe et al. (2016) i "Improving palliative care in selected settings in England using quality indicators: a realist evaluation" utförde en forskning hur man kan förbättra palliativa vården i England och vilka verktyg det krävs. Det var en fallstudie med kvalitetsindikator av en expert i olika sjukhusmiljöer. Man observerade sjukhusmiljöerna i åtta månader och utvärderade resultaten. Hospice och palliativa avdelningar nådde bra kriterierna för en god palliativ vård, det fanns också vanliga bäddavdelningar med i forskningen. Anhöriga och patienten erbjöds stöd och det fanns tillgång till olika former av smärtlindring såsom smärtpump. Madrasser som förebygger trycksår och skyddar huden fanns för patienter i livets slutskede. Avdelningen erbjöd även egna patientrum till patienten. Olika verktyg för att bedöma smärta och emotionellt stödbehov var tillgängliga. Vidare bevisades det att avdelningarna hade brist på dokumentering av smärtbedömning och dokumentation av samtal med patienten. Avdelningarna gjorde en plan för att förbättra dessa saker.

5. Vidare forskade Bausewein et al. (2015), i "Palliative Care of Adult Patients With Cancer" hur vården kan stöda cancerpatienternas känsla av livskvalitet. De gjorde en systematisk litteraturstudie och sökte material från olika databaser. De hade valt färdigt 7 målgrupper som resultatet skulle besvara på. Målgrupperna var andnöd, cancersmärta, förstoppning, depression, kommunikation, dödsfasen och palliativa vårdens struktur. Resultaten visade att opiater är den bästa smärtmedicinen för cancersmärta, opiater hjälper dessutom mot andnöd. Man kan kombinera opiater med andra mediciner för att bättra vårda ångest. Depression skall vårdas också i livets slutskede. Kommunikation är en viktig del av vården av cancerpatienter. Då terminalvården börjar, ska man sluta onödiga vårdåtgärder som orsakar mer skada än nytta för patienten.

6. Enligt Guerrero-Torrelles et al. (2017) är det viktigt att patienten förstår vad som ger meningsfullhet i livet och vad som främjar välbefinnande hos patienten. Dessutom att patienten får hjälp med att hantera svåra symtom och bearbeta svåra sjukdomar såsom cancer. Artikeln "Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis" (Guerrero-Torrelles et al., 2017) är en systematisk litteraturstudie som forskar i att identifiera vad mening i livet innebär hos patienten och vad det har för betydelse i vården. Resultaten visar att identifiering av vad som ger mening förstärker självförståelsen hos patienten. Att leva ett meningsfullt liv

handlar om att finna mening i tidigare erfarenheter och nutiden vilket ger en känsla av hopp i framtiden. En begränsad livstid kan uppstå som en hopplös situation men patienten kan samtidigt vara tacksam över ett ordentligt levt liv. Cancerpatienter deltar i lidande, men att hitta mening i sjukdomen hjälper finna motståndskraft för att bearbeta sjukdomen och lidandet. Att lära sig hantera emotionella reaktioner angående döden och dödsprocessen hjälper patienten, det handlar om att lära känna sina egna känslor angående döden. Men också om att reflektera kring vad som ger mening i patientens liv. Det visade sig att när vårdpersonalen ger tillit, är öppen och tillgänglig samt beredd att lyssna skapar det en stor lättnad hos patienten och höjer välbefinnandet. Alla dessa ovannämnda faktorer hjälper patienten till en bättre livskvalitet, själsligt välbefinnande, höjer hoppet och minskar känslor av hopplöshet, depression, svåra symtom, ångest och önskan att dö fortare.

7. I artikeln "Patients' Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients", (Brom et al., 2014) har man intervjuat 28 patienter med progressiv cancer om deras beslut att ta emot cytostatikabehandling i ett palliativt syfte att förlänga livstiden. Är en längre livstid viktigare än en bättre livskvalitet? Vilka faktorer påverkar i valet och hur mycket deltar patienten i att fatta beslutet? Resultatet tog upp två teman. Den första var hur mycket patienten deltar i beslutsfattandet angående behandlingen. Alla patienter valde att ha sin läkare med i beslutsfattandet eftersom de kände att läkaren hade mera kunskap om mediciner och behandlingar. De flesta ville dela beslutsfattandet med läkaren, en patient valde att läkaren skulle fatta beslutet. Det andra temat i resultatet handlade om patientens ökade deltagande i beslutsfattandet då sjukdomen framskrider. Vissa tog upp att när man blir sjukare blir målet inte att förlänga livet utan då är det viktigare med bättre livskvalitet. Patienterna har lättare att göra beslut om sin behandling då välmående blir sämre. En patient påstår

"då man är i dåligt skick och behandling skulle bara förlänga det eller ge smärta samt att man mår sämre, då skulle jag ha lätt att säga glöm det." (Brom et al., 2014, s.5)

En annan patient ville göra beslut själv då det handlar om liv och död. Ytterligare en patient ansåg det viktigt att man inte hamnar i ett "vegetablisk" tillstånd. Patienterna tog även upp att det finns en gräns, då behandlingen är till mera skada än nytta, men de har ännu inte nått gränsen. De flesta patienterna skulle därför ta emot behandlingen i hopp om en förlängd livstid, eller för att de älskar livet och vill fortfarande kämpa och inte dö ännu. Det kändes som att "inte göra något" skulle bara leda till döden vilket de inte var

färdiga för. De flesta av patienterna var fortfarande i god hälsa och kunde inte acceptera att inte göra något, så för dem var målet att förlänga livet. En patient tog upp att även om det skulle vara tredje behandlingen och sjukdomen fortfarande framskrider visste hon inte vad hon vill göra, p.g.a. sin make och barn. Det hon absolut inte ville var att hennes barn och make skulle sitta bredvid hennes dödsbädd och se när hon sakta försvinner bort.

8. Carduff et al. (2016) intervjuade i sin artikel "Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in- depth interviews with patients" 16 patienter med metastaserad tarmcancer i 12 månader eller tills de dog. Målet var att forska om patientens upplevelser om att leva och dö med obotlig cancer. Patienterna följdes med i tre faser: diagnos och behandling, den andra fasen med försämring av cancer och social isolering och den sista med döende och döden. Tarmcancer är en vanlig cancerform och kan ge symtom av buksmärta, rektal blödning och onormal tarmfunktion. Patienterna kan känna förlorad kontroll över sin kropp vilket kan leda till social isolering och existentiellt obehag. Patienter med avancerade sjukdomar har större behov av hjälp och sämre livskvalitet och det är vanligt med depression och ångest. Patienterna behöver stöd i sociala, fysiska, psykiska och emotionella faktorer samt medicinsk vård. Resultatets första fas var diagnos och behandling. För en del patienter fördröjdes diagnosen och patienterna kände rädsla och övergivenhet. Som behandling genomgick patienterna en stor operation för att ta bort den primära tumören i tarmen och sedan kemoterapi. Från diagnosen gick allt väldigt fort. Alla patienter hade blivit informerade om att cancer inte kunde botas. Men flesta hoppades på att de blir friska och kände panik då man avslutade kemoterapin. Patienterna kände osäkerhet över hur lång levnadstid de hade kvar och vad deras livskvalitet skulle vara. Alla skapade olika strategier för att hantera osäkerheten. Vården, patientens vikt, smärta eller avsaknad av smärta gav information åt patienten om deras tillstånd. Patienterna försökte leva ett så normalt liv som möjligt men då sjukdomen framskred och symtomen blev värre, blev det svårare. Frekventa sjukhusvistelser, trötthet och biverkningar av kemoterapi påverkade också måendet. Relationerna blev även påverkade, en patient beskrev att fast hon fick stöd från familjen och vänner, kunde ingen helt förstå hur hon verkligen kände. Andra fasen var sjukdomens försämring och hur det påverkade livet. Nästan alla upplevde en försämrad hälsa p.g.a. smärta och svåra symtom. Cancer var mera synlig. Manliga patienter visade en önskan att "bekämpa" cancer, mest för andras skull. Hopp fick patienterna från goda nyheter och de hjälpte dem med att hålla sig positiv. En patient kände sig

positiv för att han redan överlevt 18 månader och det hade han inte trott. Behandlingarna gav en känsla över att man gör något och höll hoppet kvar för patienterna, men tanken på att dö fanns alltid i bakgrunden. De flesta kände ett behov av att hålla sig positiv framför andra vilket var svårt. Osäkerheten över framtiden fanns också. Vissa accepterade inte ännu döden och funderade hur man kunde undvika det, medan några hade börjat planera sin egen död och tankarna var kring att dö hemma eller på sjukhuset. Många ville veta om deras liv varit meningsfulla och funderade på vad de lämnar kvar till sina nära. I den tredje fasen döden och döende erkände de flesta att de hade endast få dagar kvar. Betydlig försämring i hälsan och existentiella frågor diskuterades mera öppet. Döden uttrycktes med en större säkerhet, de flesta önskade sig att dö hemma. En patient tog upp oron över om hans fru kommer att klara av att han dör hemma, och om inte så måste han dö på sjukhuset. Då fysiska hälsan blev sämre ökade behovet av stöd och patienterna blev beroende av hjälp. Patienterna tog upp önskan om att hålla kvar en liten del av det normala livet men det blev bara svårare med sjukdomen. Patienterna var rädda över att bli en börda för familjen och vänner. Några hade kvar ett litet hopp om att en ny medicin skulle uppträffa och bota dem. De flesta hade ingått en palliativ vårdlinje för de sista levnadsmånaderna.

9. Därefter har Brinkman-Stoppelenburg et al. (2018) i sin artikel "Palliative care team consultation and quality of death and dying in a university hospital: A secondary analysis of a prospective study" gjort en forskning om huruvida den palliativa vårdlinjen ger en bättre död till cancerpatienten. Studien är en kvantitativ studie med frågeformulär som metod. Informanterna var anhöriga till patienter som dött av cancer på sjukhus. Resultaten visade att när palliativa vårdlinjer hade dragits var patienten mera medveten och fridfull över sin död. Man hade även diskuterat i förtid hurdan vård patienten önskar vid livets slut. Patienter och anhöriga hade oftast kunna säga adjö och anhöriga var närvarande vid patientens död.

6.5 Innehållsanalys

Att analysera, tolka och beskriva en studie kan vara utmanande. För att minska på utmaningen bör man förstå det material som finns, kunna begränsa materialet och hitta ett samband mellan artiklarna. För att få ett relevant och pålitligt resultat, krävs det att man

bearbetar materialet först. Kvalitativa studier bygger oftast på induktiv metod och genom observationer beskriver, tolkar och förklarar det ett ämne. Man kan även bygga upp en teori kring observationer. Analysfasen kräver också av skribenten att man beskriver noggrant sin egna analysprocess. Forsberg & Wengström (2013, s. 150-151) beskriver att en innehållsanalys kännetecknas av att man har stegvis och systematisk bearbetat material för att lättare förstå teman och strukturer för att beskriva ett ämne.

Det finns olika modeller som stöd för innehållsanalys. Skribenten valde att använda Jacobsen modell. Jacobsen (2012 s. 146-151) menar att genom en innehållsanalys tolkar man och förenklar man materialet. Det ska finnas vissa steg med i analysen: att tematisera, kategorisera alltså med andra ord gruppera teman, fylla kategorierna med innehåll med hjälp av citat, räkna hur ofta ett tema nämns, jämföra observationer och leta fram skillnader och likheter och sedan förklara skillnaderna som förekommer.

Att tematisera är första steget man tar för att analysera en text. Det innebär att förenkla och ge form till texten. När man tematiserar får texten en mening bakom innehållet och bildar en helhet genom observationer och tolkningar. Man söker fram de viktigaste begreppen som kommer upp i texten. Kategorisering d.v.s. gruppering av teman menar att man bygger upp logiska kategorier som ger struktur till texten. Då man kategoriserar samlar man teman i olika grupper. Kategorier behövs för att hitta likheter i texter som behandlar samma tema och även se när och hur texterna skiljs åt. Kategoriseringens mål är att förenkla data och hjälpa att samla ihop data. Kategorier skapas från olika observationer av texter t.ex. av en mening eller ett ord. Genom att jämföra olika källor kan man hitta ett samband – en kategori bildas när man finner att samma teman tas upp. Kategorier bildas från de texter man analyserat och observerat och man kan inte på förhand vilka kategorierna kommer att vara utan de bildas utgående från observationerna. En kvalitativ metoddatabasinsamling är öppen och vanligtvis induktiv. Kategorierna ordnas oftast i huvudrubriker och underrubriker. Följande steg är att fylla kategorierna med innehåll för att klargöra det som observerats. Efter det ska man räkna hur ofta ett tema nämns i texterna, ju oftare temat nämns desto pålitligare är resultatet. Därefter jämför man observationerna och letar fram likheter och olikheter som uppstår i texten. Till sist ska man förklara varför skillnader uppstår. I de två sista delarna jämför man texterna med varandra med fokus i vilka teman och kategorier som tas upp i alla texter och vilka som endast tas upp i vissa av texterna. Man bör söka en förklaring till varför skillnader uppstår. Därefter skall man

bygga en uppfattning om texterna. Finns det gemensamma uppfattningar eller skiljer uppfattningarna från varandra? Om uppfattningarna skiljer sig från varandra måste man återvända till ursprungliga texten för att hitta en förklaring till skillnaderna. Då flera personer uppfattar en situation på samma sätt hjälper det skribenten att dra slutsatser om att det verkligen är så. (Jacobsen, 2012, s. 146-151)

6.6 Analysprocessen

Först har skribenten numrerat de valda artiklarna och sedan läst dem noggrant i ordning enligt numreringen. Därefter har skribenten översatt artiklarna till svenska och skrivit en sammanfattning av artiklarna som presenteras under rubriken ”insamling av material” I studien användes resultaten och diskussionen ur de valda artiklarna. Sedan började analysen av vilka teman som kom fram i artiklarna. Skribenten skrev därefter post-it-lappar med de viktigaste positiva (gul) och negativa (grön) teman som framkom i artiklarna och klistrade lapparna på dem, och understreckade det viktigaste i texten. Efter att skribenten tematiserat alla artiklar började kategoriseringen. Kategorierna började formas och några ord framträdde tydligt såsom orden ”Hopp”, ”Leva fullt”, ”Symtom”, ”Anhöriga” och ”Död”. Dessa ord upprepades i flera av artiklarna. Namnen för kategorierna började formuleras och sedan började allt löpa fort. Det handlade om att skriva rent det som artiklarna hade gemensamt och det som var åtskiljande. Artiklarna hade fokus i både vård- och patientperspektivet vilket påverkade resultatens struktur. Huvudkategorierna bildades också utgående från att artiklarna handlade antingen om vården eller patientens upplevelser och blev därmed ”Faktorer som påverkar cancerpatientens livskvalitet” och ”Hur kan vården främja livskvalitet hos cancerpatienten”. Därtill bildades nio underkategorier som presenteras i följande stycke.

7 RESULTAT

I detta stycke kommer studiens resultat att presenteras. Resultatet delas in i två huvudkategorier och nio underkategorier. Huvudkategorierna är 1. Faktorer som påverkar cancerpatientens livskvalitet i livets slutskede och 2. Hur kan vården främja livskvalitet hos patienten. Underkategorierna hör till någon av huvudkategorierna, men vissa underkategorier såsom ”stöd” beaktar båda huvudkategorier.

7.1 Faktorer som påverkar cancerpatientens livskvalitet i livets slutskede

Hopp

Att få en obotlig cancerdiagnos är skrämmande och chockerande, men det finns hopp. Viljan att leva är stark, och patienterna får hopp av behandlingarna. Livet går vidare om patienten kan bearbeta cancer. Det är viktigt att symtomen och sjukdomsördan inte blir för stor. Att patienten känner att hen har kontroll över situationen och sin kropp ger hopp om att man kan bearbeta sjukdomen. Cancersymtomen kan ibland kännas värre än själva sjukdomen. Även när livet är osäkert, är det viktigt med hopp. Patienterna kände hopp genom behandlingarna som kunde förlänga livet. Men hoppet kretsar inte bara kring att bli botad eller förlänga livet, utan också kring att leva ett gott liv. Patienterna tog fram önskan om en god livskvalitet, att ha aktiviteter, tid och möjligheten att njuta av livet. (Berterö et al. 2008, s. 865). I de flesta artiklarna tar patienterna upp ett osannolikt hopp om att bli friska. Patienterna kan även känna hopp från tidigare goda nyheter då behandlingarna har visat resultat. Vissa patienter igen var positiva och hoppfulla eftersom de levt längre än de förväntat sig. (Carduff et al. 2017 s. 5)

Emotionell bearbetning är ett redskap för att bevara hoppet. Att tänka mera positivt och produktivt hjälper med att hålla mörka tankar borta (Brown & de Graaf, 2013, s.555). Patienter lyfte fram att hålla en positivitet kändes ibland svårt, då döden alltid fanns i baktankarna. De tog även upp att de ville vara mera positiva då familjen var nära. (Carduff et al., 2017, s.5) Det visar att det finns också ett samband mellan hopp och motståndskraft. Cancerpatienter som lider av depression har lägre hopp och motståndskraft. Det är viktigt att hoppet finns med då patienten är nära döden. Nämligen hopp stärker livskvalitén och hjälper att patienten upplever en god död. (Solano et al., 2016 s. 5)

Meningsfullhet

Tiden är väldigt meningsfull för patienten, det innebär tid att spenderas med familjen, barn och vänner. Då en allvarlig sjukdom framskrider blir livet mera värdefullt och man uppskattar saker på ett helt annat sätt än en frisk människa. (Brown & de Graaf., 2013, s.550) Patienterna tog fram önskan om att ha levt ett meningsfullt liv. För dem var det viktigt hur deras kära minns dem efter att de dött och hurdan emotionellt arv de lämnar

till de andra. En patient berättade att han ville att andra skulle minnas honom på ett gott sätt. Att människorna skulle säga att 'din far var en gentleman' när man talade om honom. (Carduff et al., 2017, s.5) Att hitta mening i livet och döden är en viktig aspekt som hjälper med patientens självkänsla och självförståelse. Att kunna identifiera vad som ger mening och värde i livet hjälper att se framåt. Det är viktigt att hitta mening i det förflutna och nutiden. Då den kvarstående livstiden är kort och döden närmar sig, kan patienten känna tacksamhet över ett gott liv. Det är viktigt att patienterna lär sig bearbeta känslor som anknyts till döden och hitta mening i lidandet och sjukdomen. Detta stärker på motståndskraften. Att reflektera kring livet hjälper patienten att bearbeta cancer. (Guerrero-Torrelles et al., 2017, s. 808) Hem blev en meningsfull plats, patienterna talade kärleksfullt och tryggt om sitt hem. Det blev ett ställe där familjen och vänner fanns samt var minnen hölls i liv. (Carduff et al., 2017, s.5)

Leva fullt

De flesta patienterna tog upp önskan om att leva så vanligt och normalt som det går med obotlig cancer. Patienterna finner sig i en väldig sårbar situation där känslor av hopp och förtvivlan strider med varandra. Patienterna är då i behov av stöd men samtidigt vill patienterna stöda sina nära. Anhöriga är väldigt viktiga för patienten, men de var också ett skäl som skapade oro. Patienterna ansträngde sig mera för att må bättre och verka mera självständiga än de var framför sina anhöriga. Vissa patienter tog upp att de inte ville fråga sina anhöriga om hjälp och stöd eftersom de hade svårt att medge att de var svårt sjuka. Att patienterna fortsatte leva normalt var ett sätt att undvika och förneka sin sjukdom, sorg och emotionella stress. Att ha aktiviteter är för det mesta bra, detta kan vara allt från hobbyn och arbete till att umgås med vänner (Berterö et al., 2008, s. 866 & Carduff et al., 2017, s. 3). Integritet och självständighet anknöts med en bättre livskvalitet. Det var viktigt för patienterna att de kan bevara sin status och bli behandlade som den person de är och att deras liv har mening. Det var även viktigt att patienterna kände att de har värde och att de är behövda. En patient tog fram att "då han gör något, så det är viktigt, det är livskvalitet." (Berterö et al. 2008, s. 866) Medan en annan patient som Brown & de Graaf (2013 s. 553) intervjuade berättade att för att klara allt (sjukdom, död, ångest) tar han fast på varje dag. Men osäkerheten och sårbarheten var mycket synlig hos honom. Man kunde se hur mycket det krävs av mannen att bearbeta cancer och döden. Att leva livet från månad till månad och dag till dag var mycket ansträngande, men samtidigt ville

patienterna njuta av och uppskatta livet när det fortfarande var möjligt. Att njuta av små stunder som att vara hemma var viktigt. En annan patient hade ett annat sätt att leva nu:

”Du måste ta din chans och njuta av saker. Du kan sitta där och tänka ’Oj nej, jag har cancer’. Men det är inte bra. Då kan du lika bra fara till butiken och köpa 2 meter rep och hänga dig själv, så är det gjort. Om du bara tänker sitta där. Men du måste tänka ’wow, jag känner mig bra, helt som för fyra, tre, två år sedan, jag är ut efter att njuta av lite tennis’... (Brown & de Graaf, 2013, s.555)

Att hålla sin självständighet, förmågan att ta ansvar för aktiviteter och förmågan att göra och att leva nu gav kontroll och en känsla av trygghet för patienterna. Det var därför otroligt viktigt för patienterna att de inte hade för svåra symtom som kunde påverka deras aktivitet, för då skulle andra se att allt inte var normalt. (Berterö et al., 2008, s.866) Men när cancer framskrider blir det svårare att leva normalt. Tiden går till sjukhusvistelsen, symtom och patienten är vanligtvis väldigt utmattad och då orkar man inte umgås lika mycket och sociala förhållandena påverkas. (Carduff et al., 2017, s.3)

Stöd

Cancerpatientens behov av stöd är enorm. Allt stöd som cancerpatienten får är värdefullt, men den stöd de får av sina anhöriga kvarstår otroligt viktig. Att patienten får stöd då hen fått en cancerdiagnos är viktigt. Genom att patienten får diskutera situationen och de känslor som uppkommer hjälper patienten att hantera. Patienterna som Berterö et al. (2008, s.865) intervjuade upplevde att de fått detta emotionella stöd. Patienterna kände att informering av anhöriga var viktigt, även om det kändes svårt ibland, speciellt i fråga om dåliga nyheter. Vissa höll dåliga nyheterna till sig själva för att skydda sina nära eller väntade på den rätta tidpunkten för att berätta. En patient tog upp att hon berättar allt för sina anhöriga eftersom de inte har hemligheter. Vänner var också en källa för stöd men det visade sig att patienterna undvek att berätta dåliga nyheter för dem och visade hellre en sida av mod och styrka. Även om anhöriga är en källa för stöd är de också en faktor som skapar oro för patienten, en oro över hur de kommer att bearbeta sjukdomen och patientens eventuella död. (Berterö et al., 2008, s. 866 & Carduff et al., 2017 s.5)

Patienterna tog även upp den stöd de fick av hälso- och sjukvårdens personal, speciellt sjukskötarens. Sjukskötaren upplevdes som en viktig faktor som påverkade sjukdomsperioden och behandlingarna. Sjukskötaren var tillgängliga för samtal och stöd. Anhöriga

fick också stöd av sjukskötaren, vilket patienterna uppskattade enormt. Läkaren uppskattades också. Patienterna kände att läkarna hade mycket kunskap och erfarenhet om sjukdomen och att patienterna därför var i trygga händer. (Berterö et al., 2008, s.865) Det är vårdens uppgift att erbjuda stöd till patienten om patienten upplever enorm sjukdoms-börda eller kan inte mentalt bearbeta sin sjukdom. Ibland har patienten inga anhöriga eller det finns brist i stöden och då är stöd från vården speciellt viktig. (Bausewein et al., 2015, s.869)

Sjukdomsborða

Då cancer framskrider blir symtomen värre. Nästan alla patienter upplevde symptom såsom smärta. Fysiska förändringar i kroppen såsom håravfall och avmagring kan leda till att personen inte känner igen sig själv. Patienterna var oroliga över hur deras fysiska utseende påverkade det sociala livet. Stora operationssår orsakade skam hos vissa. En annan patient tog upp att hon inte ville visa sig själv framför sina vänner eftersom hon skämdes och kände avsky mot sig själv. Cancer orsakade svaghet, social isolation och patienterna var beroende av stöd. Att leva normalt blev svårare. (Carduff, 2017, s.3 & 5) I livets slutskede är sjukdomsborðan stor. Svår smärta och utmattning förekommer hos de flesta patienterna (Brinkman-Stoppelenburg et al. 2018, s.6). Depression och sorg förekommer hos döende cancerpatienter men det kan vara svårt att urskilja depression från sorg. Det är viktigt att man följer patientens psykiska mående och hen får hjälp om nödvändigt. (Bausewein et al., 2015, s.866) Patienten är tvungen att göra stora beslut angående vården, vilket kan kännas väldigt tungt som t.ex. att fatta beslut över att ta emot behandling i palliativt syfte eller inte. Att förbereda sig att dö är något alla inte klarar av. Då väljer patienter att ta emot behandling i hopp om att förlänga livet. En patient tog upp att han skulle göra vad som helst för att ha sin hälsa. Andra kände att lämna sin familj då de dör var något otänkbart. (Brom et al., 2014, s.5)

Osäkerhet över framtid och tid

Framtiden och tiden påverkar stort cancerpatienten. Hur lång tid har man kvar att leva och hur kommer framtiden att se ut? Det visar att osäkerheten är svår att bearbeta. Pati-

enterna kände osäkerhet om diagnosen och behandlingen medan hoppet om att fortfarande bli frisk fanns kvar. En sen diagnos väckte rädsla hos patienten eftersom de var rädda att canceren skulle bli värre. (Carduff et al., 2017, s.3 & Berterö et al., 2008, s 864) Patienterna upplevde att en stor tid spenderades i väntan. Väntan orsakade rädsla, oro och ångest vilket påverkade livskvaliteten negativt (Berterö et al., 2008, s. 864). Tiden som finns kvar är väldigt meningsfull för patienten, det är tid för familjen, barnen och barnbarnen samt vännerna. Då patienten vet att det finns begränsat med tid uppskattar hen den mera. En begränsad livstid kan minska känslan av hopp hos vissa, men för vissa vara ett verktyg för hopp, hoppet om en ny medicin som kommer att bota dem eller ge mera tid. Patienterna visade växlande tankar om att få veta hur lång tid de har kvar. Vissa var tack samma över att inte veta medan de flesta kände att då det vet hur lång tid de har kvar kan de lättare planera framtiden och hur de vill spendera den. Patienterna tog även upp oro för hurdan livskvalitet de kommer att ha i framtiden (Carduff et al., 2017, s. 3). Vissa patienter tog upp att ett liv med dålig livskvalitet inte var ett liv värt att leva. Att bli gammal och beroende av vården med många hinder var något de inte ville uppleva. Tiden kunde mätas i god tid och dålig tid. Några patienter kände bara en dålig tid då de tänkte på framtiden som var så osäker. För att kunna hantera osäkerheten hade de olika strategier såsom att inte tänka på framtiden och döden, utan hellre leva i nuet och ta fast på varje dag. De såg varje månad de var i liv som en gåva och tog vara på små saker, att finna njutning i att komma hem och bara leva. Att hålla sig sysselsatt kan också vara ett sätt att hålla osäkerheten borta. De flesta gjorde små planer för framtiden, men de gjorde inga långvariga planer då de visste att det inte fanns tillräckligt med tid. Att göra planer gav säkerhet till patienten och känslor av positivitet samt fred i den osäkra framtiden. (Brown & Graaf, 2013, s. 549-555 & Berterö et al., 2008, s. 864, & Carduff et al., 2017, s.3)

Tankar kring döden

Att få en cancerdiagnos är samma som att dö, var den första tanken hos de flesta patienterna då de första gången hörde diagnosen. En patient tog upp att det finns många typer av cancer och vissa leder till döden, men man bör fråga sig hur länge kan man förlänga döden och samtidigt ha en god livskvalitet. (Berterö et al., 2008, s. 865) För att eventuellt kunna acceptera döden kan det för vissa patienter hjälpa att diskutera om döden med

andra. Patienterna bör reflektera vilka känslor döden väcker hos en eftersom det hjälper med döende processen (Guerrero-Torrelles et al., 2017, s. 808). Oron över att inte ha tid att säga adjö till alla och om man har fått uppleva allt man velat finns. Andra diskuterar inte om döden utan tänker att det kommer en senare tid då man hinner reflektera kring den. Vissa bearbetade döden med att planera sin egen död och göra allt färdigt för döden (Brown & de Graaf, 2013, s.553). Man är aldrig färdig att dö, det kommer alltid finnas saker man vill leva för. Patienter som Berterö et al. (2008, s. 865) intervjuade tog upp att de inte var rädda för att dö, men de upplevde en stor sorg över att lämna sin familj och nära. Oron fanns också om hur familjen och de nära kommer att bearbeta sjukdomen och tiden då patienten dör. För de flesta orsakade detta väldigt mycket smärta och ångest. De kände att det var värst med barnen och ville skydda dem. Patienterna tog även fram oron om att anhöriga tillräckligt med stöd. De hade också en rädsla för att bli en börda för familjen. (Berterö et al., 2008, s. 865 & Carduff et al., 2017, s.5) Då sjukdomen framskridit långt diskuterade de flesta mera öppet om döden och de visste att deras dagar var få. Sådan diskussion borde med öppenhet erbjudas även på avdelningen. (Bausewein et al., 2015, s.868). Många tog upp önskan om att få dö hemma. Hemmet var meningsfullt åt dem medan andra ville dö i sjukhuset eftersom oron över anhörigas välmående var stor. Alla patienterna tog upp önskan att bevara en liten mängd av normalitet i livets slut. Men det blev bara svårare med sjukdomens förlopp. Däremot visade det sig att av patienterna som Brom et al. (2014, s. 5) intervjuade kunde de flesta inte acceptera en framtid där de dör. Om frågan var att vilket var viktigare, att förlänga livet eller livskvalitet, kunde de flesta inte svara. För vissa var det att förlänga livet då det kände fortfarande att de var i god hälsa. Men om hälsan blev sämre, skulle antagligen en bättre livskvalitet vara viktigare. Några tog fram att de skulle ta emot alla behandlingar eftersom de inte kunde lämna sina barn och kära. Alla patienterna behöll ett litet hopp om att bli botade, även om de visste att de kommer att dö. (Berterö et al., 2008, s. 865 & Carduff et al., 2017, s.5) En patient visade mera acceptans till döden och tog fram att för honom var cancerdiagnosen ingen chock, för eftersom han var en rökare visste han att han kommer att ha en kortare livstid. För honom var barnen och barnbarnen de viktigaste och han såg inte döden som det slutliga. (Brown & de Graaf, 2013, s. 550)

7.2 Hur kan vården främja livskvalitet hos patienten

Kommunikation

Kommunikationen kan vara utmanande då man skall ge dåliga nyheter åt patienten, det krävs tid, engagemang och empati. Information skall ges i små bitar eftersom patienten inte kan ta till sig för mycket och bearbeta all information på en gång. Viktigt är att patienten känner att hen kan ställa frågor. Det är bra om anhöriga är med i samtalet. Att diskutera om döden och döende med patienten är viktigt, de flesta tar gärna emot möjligheten att tala om livets slut och döden. Vården skall visa öppenhet till en sådan diskussion. (Bausewein et al., 2015, s.868) Att man diskuterat och gjort tillsammans en plan över patientens önskemål i livets slut är viktigt (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2018, s. 5). Då vårdrelationen är byggd på öppenhet, tillit och tillgänglighet hjälper det patienten och ger en känsla av omsorg och lättnad då patienten känner att någon lyssnar. (Guerrero-Torrelles et al., 2017, s.808) Ord såsom "döende" och "död" skall användas men på ett känsligt sätt. Om patienten uttrycker önskan att påskynda döden är det bra att man diskuterar detta, för ibland kan patienten i verkligheten uttrycka så sin önskan om att leva och behöva stöd. (Bausewein et al., 2015, s.868)

Vården i livets slutskede

Resultaten i Bausewein et al. (2015, s. 864) visar att opiatier är det bästa valet för måttlig och svår cancersmärta och hjälper patienten även med andnöd. Då patienten använder opiatier bör medicin användas för att förhindra att patienten får förstoppning vilket är en vanlig biverkan av opiatier. Om patienten lider av ångest kan olika lugnande mediciner användas. Depression skall vårdas även hos patienter med kort livstid. Patientens mentala hälsa skall observeras och viktigt är att man frågar hur patienten mår och hurdana känslor patienten har. Ibland kan det vara svårt att urskilja sorg från depression då det handlar om döende patienter. Sorg hörs till döendeprocessen. Då dödens fas börjar d.v.s. terminalvården är det vanligt med förändringar i andningen, sänkt medvetande, ångest, svaghet och förvirring, hudförändringar och ingen lust för mat eller dricka. Delirium kan också förekomma hos patienten. Symtomen skall vårdas med smärtlindring och lugnande medicin. Andra behandlingar skall avslutas ifall de orsakar mera skada än nytta för patienten. Palliativ sedering d.v.s. att man sänker patientens medvetande med medicin kan göras vid behov om annan medicin inte hjälper mot dödsångesten och smärtan. Intravenös nutrition

ges inte till patienten eftersom det kan orsaka smärta och leda till mera besvär. Den intravenösa vätskebehandlingens nytta skall man noggrant fundera på då det finns både för- och nackdelar med det. (Bausewein et al., 2015, s. 864-868)

Smärta förekom hos största delen av cancerpatienterna i livets slutskede. Patienter som diskuterat och gjort en plan för sin vård i livets slutskede var mera medvetna om sin närmande död och hade sagt adjö till sina nära. De visade även mera acceptans för sin död. Anhöriga till patienterna var också mera medvetna om döden och var oftare på plats vid dödstunden. (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2018, s. 5-7) Anhöriga berättade att vården erbjudit stöd i olika former. Mångsidig smärtlindring fanns tillgänglig på avdelningarna som Iliffe et al. (2016, s. 6) observerat. Döende patienterna hade ett eget patientrum. Det fanns redskap för att mäta smärtgraden hos patienten. Emotionellt stöd var även tillgängligt. (Iliffe et al., 2016, s. 6). Man hade även fört diskussion om det fanns några religiösa önskemål eller ritualer. Allmän information om dödsstunden och vad som kommer efter den hade också diskuterats med anhöriga. (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2018, s. 5-7)

8 DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING

I detta stycke kommer resultatet och studien att diskuteras med fokus i resultatets betydelse och hur den kopplas till den teoretiska referensramen och tidigare forskning. Även tankar och känslor som resultatet väckte hos skribenten tas upp. Allt är omöjligt att diskutera men skribenten vill lyfta fram det viktigaste med studien och vilka känslor studien väckt.

8.1 Resultatdiskussion

Avsikten med denna studie var att kartlägga faktorer som påverkar cancerpatientens upplevelse av livskvalitet i livets slutskede. Syftet igen var att belysa vården om cancerpatientens syn på livskvalitet i livets slutskede samt ge ökad förståelse till vårdaren. Studiens avsikt och syfte har besvarats liksom frågeställningarna. Frågeställningarna var följande: vilka faktorer påverkar cancerpatientens upplevelse av livskvalitet i livets slutskede? och

hur kan man främja cancerpatientens upplevelser av livskvalitet i livets slutskede? Resultatet visade olika faktorer som påverkar cancerpatientens livskvalitet. Dessa var hopp, meningsfullhet, leva fullt, stöd, sjukdomsburda, osäkerhet samt tankar om döden. Hur vården kan hjälpa var igen genom kommunikation och vården i livets slutskede.

Hopp finns kvar hos oss alla tills vi dör. Men hur hoppet ser ut och i vilka former den förekommer hos cancerpatienter varierar. För vissa patienter var hoppet ett förfalskat hopp om att bli frisk även då döden var säker. Medan för andra var det hopp för familjen och de kära. Oron över andra var enorm. Cancern och döden påverkar hela familjen, ingen blir orörd av cancern. Genom att göra detta arbete förstod jag att bara en person som insjuknat i cancer kan verkligen förstå vad en människa går igenom när man insjuknar i cancer. Då viljan att stanna kvar och leva är enorm, hur kan man då säga adjö till livet då det finns massor med saker att leva för? Patienterna i forskningen var av varierande ålder. För de äldre var det mera naturligt att livet slutar, men för en ung vuxen bli tvungen att acceptera sin egna, tidiga död och lämna sin familj är något obegripligt. Men ändå strävar dessa personer efter att leva fullt och meningsfullt.

Aaron Antonovskys teori om sammanhang lyfte fram begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 2005 s.44-46). För att en människa kan känna välbefinnande skall dessa faktorer vara i balans. Begriplighet handlade om att en händelse är begriplig och därmed hanterbar. Cancerpatienten försöker finna mening i cancern och själva sjukdomstiden. För dem ger det en känsla av mening och syfte. Då det finns mening bakom sjukdomen blir den begriplig och hanterbar. Att personen upplever att hen levt ett gott, fullt liv ger en känsla av välbefinnande och glädje. Det är därför viktigt att cancerpatienters aktivitet och integritet bevaras enda till slutet. Att patienten får stöd och att man diskuterar öppet om döden är väldigt viktigt. Det hjälper patienten att påbörja acceptandet av döden och med sjukdomsburdan. Ibland kan sjukdomsburdan vara så stor och patienten känner inget hopp som kan leda att patienten vill dö för att lidandet slutar då. Detta är mycket sorligt, men som vårdaren kan man visa att man finns där för patienten och att man är färdig att lyssna.

Smärtan som patienterna känner är enorm, både den psykiska och fysiska smärtan. Att patienten får hjälp med att hantera smärtan är ett ansvar som vi vårdare bär på. Det är

även vårt ansvar att säkra patienten om att de anhöriga är i goda händer och att de får också tillräckligt med stöd. Vårdarens uppgift i vården i livets slutskede är enorm. Vi bemöter så mycket sorg och smärta som inte är vår egen och ställs i mitten av den. Mängden empati och förståelse som finns med i denna vård är märkvärdig. Men detta betyder inte att man inte kan känna glädje också i den svåra stunden. Att se anhörigas kärlek för patienten och att vara med om en god död är en fin upplevelse. Att höra efterhand från anhöriga hur fint vården gick är en fin belöning för detta arbete. Men i alla fall går inte vården i livets slutskede så lätt och därför är det viktigt med information, kunskap och öppenhet. Alla människor sörjer på olika sätt och det är väldigt viktigt att förstå. Men sorgen måste kännas, för utan den kan man inte läka.

Enligt den pluralistiska teorin för livskvalité finns det många faktorer som ger mening för en människa. De sju faktorer som Bengt Brülde (2004, s.104-107) lyfter fram var verksamhet, relationer, upplevelser och mentala tillstånd, verklighetskontakt, identitet, personlig utveckling och frihet. Studiens resultat visade att hur patienten ser på livet och vilka tankar man har om döden påverkar en. Emotionell bearbetning hjälper med personlig utveckling och lättar sjukdomsördan. Hur patienten tänker och spenderar sin tid är meningsfullt. Har patienten aktiviteter och stöd från anhöriga främjar upplevelsen av livskvalitet. Att tänka positivt och leva varje dag är viktigt. Det är också viktigt att inte sätta för stora krav och att vara ödmjuk med sig själv och sin sjukdom. Man bör förstå att man inte alltid kan vara positiv och låta sorgen komma.

Vidare skrev Warmenhoven et al. (2016) i tidigare forskning om hur positiva känslor hjälper med att hålla sig aktiv och njuta om saker. I studiens resultat tog man fram samma saker om att leva varje dag och meningsfullhet. Det kom fram i Warmenhoven et al. (2016) forskning om att man borde fokusera också på vad cancerpatienter har för bearbetningsstrategier och hur kan man själv påverka sig egna välmående och bearbeta cancer. Med positiva känslor stärker man patientens egna resurser, utveckling och välmående. Man borde mera öppet i vården diskutera med patienten om vad som ger lycka till en. Vad som är patientens friskfaktorer och hur emotionellt bearbetar patienten cancer.

Masel et al. (2016) skrev om att patienter saknar information och sätt att bearbeta svåra symtom. Det är viktigt att patienten får stöd och hjälp med dessa saker. Som studiens

resultat bevisat har stor sjukdomsburda och svåra symtom en negativ inverkan på människan välmående och upplevelse av livskvalitén. Patienten behöver redskap om att hantera situationen hemma. Anhöriga är ett stöd till patienten men också en källa som orsakade oro. Att patienten får hjälp med sin oro för sina nära är otroligt viktigt, det hjälper med osäkerheten och ger en känsla av trygghet när patienten vet att sina anhöriga kommer att klara efter att man har dött. Att man i tidigt skede påbörjar palliativ vård stärker patientens livskvalitet och själva vården (Ziegler et al., 2017). Det är viktigt att patienten deltar i sin egen vård och får tillräckligt information om palliativ vård. Att göra beslut om sin egen vård såsom att ta emot cytostatikabehandling i palliativt syfte kan kännas svårt (Pujol et al., 2016). Men det hjälper att man förstår att många faktorer påverkar beslutfattande såsom anhöriga, symtom, sjukdom och rädsla mot döden.

Hur vården kan främja välmående till cancerpatienten är genom stöd, kommunikation och förståelse. Att ge tid till patienten och anhöriga. Visa att man finns där för patienten och är öppen för samtal, även svåra samtal. Vara närvarande och lyssna på vad som patienten säger. Ta i beaktan patientens anhöriga och ge stöd till dem också. Vi vårdaren kan göra patientens sjukdomstid till något bättre och meningsfullt.

8.2 Metoddiskussion

Jag anser att valet att göra en litteraturstudie var ett bra val. Material fanns tillräckligt och jag fick svar på mitt syfte och mina två frågeställningar. Materialet gav ett bra och omfattande resultat som jag är nöjd med. Det kom fram mycket nya och fina saker i resultatet. Som avgränsning hade jag vuxna patienter i palliativ vård och innanför Europa. Att göra om vuxna patienter var rätta valet, då unga döende cancerpatienter är så obegripligt. Resultatet vore mycket annorlunda då. Att materialet var bara från Europa avgränsade mitt material till något användbart. Studien är också mera relevant och cancervården är ganska lika i Europa. Patienternas egen bakgrund och sjukdomstid samt uppfattning av livskvalitet är liknande i Europa än det skulle vara globalt. Materialet kom från databaser som var gratis och sökorden var genomtänkta. Materialanalysen gjordes noggrant och omsorgsfullt. Resultatet blev omfattande men jag känner att det blev en helhet.

Förslag på fortsatt forskning kunde vara att ta in anhöriga eller personalens inblick på palliativ cancervård. Detta ämne är mycket aktuell och relevant denna tid. Det har varit tal om att finns det tillräckligt med kunskap och information i sjukskötarens utbildning av palliativ vård. Palliativ vård är en stor del av vården och vi kommer alla i något skede i vårt yrke möta palliativ vård och döden. Därför är det också viktigt att man diskuterar dessa saker också från vårdarens sida. Palliativ vård är inte den lättaste vården och möta döende patienter kan vara utmanande. Det är viktigt att man tar i beaktan vårdarens välmående också. Därför är det viktigt att man kan öppet diskutera om döden, sjukdom och sorg. För det är en del av oss alla.

KÄLLOR

- Albertsson M., 1999, Palliativ vård, I: Arlebrink J. (red.), *Döden och döende*, Studentlitteratur, Lund, s-75-77
- Antonovsky A., 2005, *Hälsans mysterium*, Natur och kultur, Stockholm, s.44-46
- Arcada, 2014, *God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada*, Tillgänglig: https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada.pdf Hämtad: 8.11.18
- Bausewein C., Simon S., Pralong A., Radbruch L., Nauck F. & Voltz R., 2015, Palliative Care of Adult Patients With Cancer, *Medicine*, 112: 863-70, Hämtad: 13.11.18
- Bernard M., Braunschweig G., Fegg M. & Borasio G., 2015, Meaning in life and perceived quality of life in Switzerland: results of a representative survey in the German, French and Italian regions, *Health and quality of life outcomes*, 13:160 Hämtad: 15.11.2018
- Bertero C., Vanhanen M., & Appelin G., 2009, Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life, *Acta oncologica*, 47: 862-869 Hämtad: 14.11.2018
- Brinkman-Stoppelenburg A., Witkamp F., van Zuyelen L., van der Rijt C. & van der Heide A., 2018, "Palliative care team consultation and quality of death and dying in a university hospital: A secondary analysis of a prospective study" Tillgänglig: *PLOS one*, 13 (8), Hämtad: 14.11.2018
- Brom L., H., Pasma R., Widdershoven G., van der Vorst M., Reijneveld J., Postma T., Onwuteaka-Philipsen B., 2014, Patients' Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients, *PLOS one*, 9:6, Hämtad: 24.10.2018
- Brown P. & Graaf de S., 2013, Considering a future which may not exist: the construction of time and expectations amidst advanced-stage cancer, *Health, risk & society*, Vol. 15, Nos 6-7, 543-560, Hämtad: 4.12.2018
- Brülde B., 2003, *Teorier om livskvalité*, Studentlitteratur, Lund, s. 104-107
- Carduff E., Kendall M. & Murray S.A., 2016, Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in- depth interviews with patients, *European Journal of Cancer Care*, 10-1111, Hämtad: 6.12.2018
- Duodecim Käypä hoito, *Palliatiivinen hoito ja saattohoito*, 2018, Tillgänglig: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50063.pdf> Hämtad: 23.10.18 s. 2-6
- Döden angår oss alla: en värdig vård vid livets slut*, 2000, SOU, Nordstedts tryckeri AB, s. 62-64 & 70

- Forsberg C., & Wengström Y., *Att göra systematiska litteraturstudier*, 3:1 uppl., Natur och kultur, Stockholm, s. 26-27, 30, 133 & 150-151
- Friberg F., 2012, *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*, 2:6 uppl., Studentlitteratur AB, Lund, s.121 & 133
- Green S., & Hult S., 2006, Salutogena tankekartor: ett försök att tillämpa salutogena principer i en praktisk metod för att skapa förståelse, *Psyche* 4, Tillgänglig: <https://www.testwebben.se/2096/Filer/dokument/tankekartor.pdf> s. 12-13
- Guerrero-Torrelles M., Monforte-Royo C., Rodríguez-Prat M., Porta-Sales J. & Balaguer A., 2017, Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis, *Palliative medicine*, Vol. 31 (9) Hämtad: 13.11.2018
- Hietanen P., 2013, Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa I: Aalto K., (red.), *Saattohoito: kuolevan tukena*, Kirjapaja, Helsinki s. 61-62 & 66-69
- Hult S., & Waad T., 1999, Känslan av sammanhang går att påverka: den salutogena modellen i förändringsarbete med ungdomar, *Ur sinnet*, Tillgänglig: <https://www.testwebben.se/2096/Filer/dokument/Ur-sinne.pdf> s.12
- Hänninen J., 2015, *Saattohoito-opas, potilaan ja omaisen opas*, Eteläsuomen syöpäyhdistys RY, Terhokoti, Tillgänglig: <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf>, Hämtad: 25.10.18 s. 53
- Hänninen J., 2013, Saattohoito tänään I: Aalto K., (red.), *Saattohoito: kuolevan tukena*, Kirjapaja, Helsinki s. 39
- Iliffe S., Davies N., Manthorpe J., Crome P., Ahmedzai S., Vernooij-Dassen M. & Engels Y., 2016, Improving palliative care in selected settings in England using quality indicators: a realist evaluation, *BMC palliative care*, 15:69 Hämtad: 13.11.2018
- Jacobsen D., I., 2012, Förståelse, beskrivning och förklaring: introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och social arbete, Studentlitteratur, Lund, s. 146-151
- Kaikkisyövästä, *Mikä on syöpä?*, Tillgänglig: <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-on-syopa/> Hämtad:30.10.18
- Masel E., Kitta A., Huber P., Rumpold T., Unseld M., Schur S., Porpaczy E., Watzke H., 2016, What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit, *PLOS One*, Hämtad: 22.10.18

- Pujol J-L., Roch B., Roth C., Mérel J-P., 2018, Qualitative study of patients' decision-making when accepting second-line treatment after failure of first-line chemotherapy, *PLOS one*, 13 (5), Hämtad: 24.10
- Sipola V., 2013, Kuolevan sielunhoito I: Aalto K., (red.), *Saattohoito: kuolevan tukena*, Kirjapaja, Helsinki s.41-42 & 47-48
- Solano J., Silva da A., Soares I., Ashmawi H., & Vieira J., 2016, Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients, *BMC palliative care*, 15:70, Hämtad: 13.11.2018
- Tarnanen K., Saarto T. & Laukkala T., *Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito)*, 2018, Duodecim terveyskirjasto, Tillgänglig: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artik-keli=khp00072&p_hakusana=syöpä#s3 Hämtad: 25.10.18
- Terveyskylä, Palliativinentalo, *Mikä palliativinen hoito on?*, Tillgänglig: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/mit%C3%A4-palliativinen-hoito-on> Hämtad:25.10.18
- Terveyskylä, Palliativinentalo, *Mikä saattohoito on?* Tillgänglig: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/mit%C3%A4-saattohoito-on> Hämtad: 25.10.18
- Terveyskylä, Palliativinentalo, *Suru ja luopuminen*, Tillgänglig: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/suru-ja-luopuminen> Hämtad: 25.10.18
- THL, *Syövän yleisyys*, Tillgänglig: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>, Hämtad: 8.11.18
- Warmenhoven F., Lucassen P., Vermandere M., Aertgeerts B. , Weel van C., Vissers K., & Prins J., 2016, 'Life is still worth living': a pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients, *BMC Family Practice*, 17:15, Hämtad: 22.10.18
- WHO, 2014, *Global atlas of palliative care*, Tillgänglig: [file:///C:/Users/jasmi/Downloads/Global Atlas of Palliative Care%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/jasmi/Downloads/Global Atlas of Palliative Care%20(1).pdf) Hämtad: 15.10.18, S. 13
- WHO, 2018, Health statistics and information systems, WHOQOL: Measuring Quality of life, Tillgänglig: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en> Hämtad: 15.11.2018
- Ziegler L., Craigs C., West R., Carder P., Hurlow A., Millares-Martin P., Hall G., Bennett M., 2017, Is palliative care support associated with better quality end-of-life care indicators for patients with advanced cancer? A retrospective cohort study, *BMJ Open*, 8, s. 1-3, Hämtad: 13.11.2018

Figur 1. Känslan av sammanhang, Tillgänglig: <http://gottarbetsliv.se/kasam-kansla-av-sammanhang/> Hämtad: 31.10.18

BILAGA 1

Databas	Sökord	Träffar	Valda artiklar
EBSCO	"Cancer patient AND "Quality of life" AND "End of life" 2008-2018 Full text only	65	1
EBSCO	"Palliative care" AND "Cancer" AND "Quality of life" 2008-2018	199	1
EBSCO	"Hope" AND "Ad- vanced cancer" 2008-2018 Full text only	33	1
Pubmed	"Cancer patient" AND "Quality of life" AND "End of life" AND "Eu- rope" 2008-2018 Full access only	123	3
Pubmed	"Cancer" AND "palliative care" AND "hope" AND "Quality of life" 2008-2018 Full access only	78	1
SAGE	"Cancer patient" AND "Quality of life" AND "End of life" AND "mean- ing in life" 2008-2018 Articles	102	1
Google Scholar	"Cancer patient" AND "palliative care" AND "hope" AND "quality of life" 2008-2018	19 200	1

BILAGA 2

Författare	Titel	Syfte	Metod	Resultat
Bausewein C., Simon S., Pralong A., Radbruch L., Nauck F. & Voltz R. Tyskland	”Palliative Care of Adult Patients With Cancer”, 2015	Hur kan vården stöda cancerpatienternas känsla av livskvalitet i Tyskland.	De gjorde en systematisk litteraturstudie och sökte material från olika databaser.	Resultaten besvara på dessa teman; andnöd, cancersmärta, förstoppning, depression, kommunikation, dödens fas och palliativ vårdens struktur
Bertero C., Vanhanen M., & Appelin G. Sverige	”Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients’ perspectives of how it affects their life situation and quality of life”, 2009	Forskningen vill noggrannare följa cancerpatienternas livskvalitet med obotlig lungcancer och hur det påverkar vardagen.	Studien är en kvalitativ forskning med intervju som materialinsamling. 23 patienter intervjuades med lungcancer som påbörjat palliativ vård, från ålder 36 till 86.	Resultaten lyfte fram 6 teman som påverkade livskvalitet; osäkerhet, hopp, stöd, tankar kring döden, skuld och förtvivlan samt sista teman anhörigas känslor.
Brinkman-Stoppenburg A., Witkamp F., van Zuyelen L., van der Rijt C. & van der Heide A. Holland	”Palliative care team consultation and quality of death and dying in a university hospital: A secondary analysis of a prospective study”, 2018	En forskning om palliativ vårdlinje ger en bättre död till cancerpatienten.	Studien är en kvantitativ studie med frågeformulär som metod. Besvararen var anhöriga till patienter som dött i sjukhus med cancer.	Resultaten visade då palliativ vårdlinje hade gjorts vad patienten mera medveten och fredfull över sin död.

<p>Brom L., H., Pasma R., Widdershoven G., van der Vorst M., Reijneveld J., Postma T., Onwuteaka-Philipsen B.</p> <p>Holland</p>	<p>”Patients’ Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients”, 2014</p>	<p>Är en längre levnadstid viktigare än en bättre livskvalitet. Vilka faktorer påverkar att göra valet och hur mycket deltar patienten att fatta beslutet.</p>	<p>Kvalitativ forskning med intervju som metod av 28 progressiv cancerpatienters beslut över att ta emot cytostatika-behandling i ett palliativt syfte. Från ålder 27-82.</p>	<p>Resultatet tog fram två teman. Den första var hur mycket deltar patienten i att fatta beslut angående behandling. Andra tema handla om patientens ökad deltagande i beslutfattande då sjukdomen framskridder.</p>
<p>Brown P. & Graaf de S.</p> <p>Holland</p>	<p>”Considering a future which may not exist: the construction of time and expectations amidst advanced-stage cancer”, 2013, Amesterdam</p>	<p>Forskningens syfte var att undersöka hur cancerpatienter arbetar sårbarheten och osäkerheten angående tiden och framtiden.</p>	<p>En kvalitativ forskning med djup intervju av 13 patienter med avancerad cancersjukdom. Ålder varierade från 40-69.</p>	<p>Resultat: Hopp var ett stort redskap för att hantera osäkerheten av framtiden och tiden som man har kvar. Att kunna tänka positivt och hålla sig aktiv var viktigt samt att leva nu.</p>
<p>Carduff E., Kendall M. & Murray S.A.</p> <p>England</p>	<p>”Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients”, 2016</p>	<p>Målet var att forska patientens upplevelser av att leva och dö med obotlig cancer.</p>	<p>Kvalitativ forskning med intervju av 16 patienter med metastaserad tarmcancer i 12 månader eller tills de dog. Ålder varierade från 48-80.</p>	<p>Patienterna följdes med i tre faser; 1. diagnos och behandling 2. försämring av cancer och social isolering 3. döende och döden.</p>

Guerrero-Torrelles M., Monforte-Royo C., Rodríguez-Prat M., Porta-Sales J. & Balaguer A. Spanien	”Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis”, 2017	Vad ger meningsfullhet i livet och vad främjar välbefinnande hos cancerpatienten. Dessutom hjälpa patienten att hantera svåra symptom och bearbeta svår sjukdom.	Artikeln är en systematisk litteraturstudie	Resultaten visar att identifiera vad som ger mening förstärker självförståelse hos patienten. Att leva ett meningsfullt liv handlar om att finna mening i tidigare erfarenheter och nutiden, vilket ger en känsla av hopp i framtid.
Iliffe S., Davies N., Manthorpe J., Crome P., Ahmedzai S., Vernooij-Dassen M. & Engels Y. England	”Improving palliative care in selected settings in England using quality indicators: a realist evaluation”, 2016	Hur kan man förbättra palliativ vården i England och vilka verktyg det krävs.	En fallstudie med kvalitetsindikator av en expert i olika sjukhusmiljöer. Man observera sjukhusmiljöerna i åtta månader och utvärdera resultaten.	Hospice och palliativa avdelningar nådde bra kriterierna av en god palliativ vård. Anhöriga och patienten erbjöds stöd och det fanns tillgång till olika former av smärtlindring.
Solano J., Silva da A., Soares I., Ashmawi H., & Vieira J. Spanien	”Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients”, 2016	Hopp och hopplöshets betydelse samt motståndskraft hos döende cancerpatienternas upplevelse av livskvalitet och en god död.	Tvärsnittpilot studie med intervju som metod, 44 patienter mellan ålder 29–86. Patienter med tarmcancer.	Resultaten visar att av de 44 patienter som intervjuades visade 20 patienter symptom av depression, man kunde konstatera att de hade lägre känsla av hopp och motståndskraft.